



Malaltia de Crohn en dones embarassades

PROGRAMA D'ATENCIÓ SANITÀRIA A LA
PACIENT EMBARASSADA DIAGNOSTICADA
DE CROHN (ASPEDC)

Karamba Diawara Diaby

FACULTAT D'INFERMERIA

Grau en Infermeria

Treball Final de Grau

Treball tutoritzat per: Amalia Zapata Rojas

Curs 2015-2016

13/05/2016



Intervenció: Programa d'atenció sanitària a la pacient embarassada diagnosticada de Crohn.

“Pel dret a gaudir del miracle de donar vida a un ser que s’estimarà durant la resta de la vida”

(Victor Hugo, poeta francès)



Agraïments.

La realització d'aquest Treball Final de Grau de forma directa o indirecta, ha estat possible gràcies al suport i col·laboració de moltes persones a les quals m'agradaria fer-los saber que estic eternament agraït per tota la seva ajuda i temps que m'han dedicat.

En primer lloc, a la persona que més m'ha ajudat i la que ha tutoritzat aquest treball, l'Amàlia Zapata. El meu més sincer agraïment per haver estat de guia en l'elaboració d'aquest projecte, el temps que m'ha dedicat i sobretot la paciència i el suport que m'ha transmès en moments difícils.

A la Dra. Empar Sainz, professional de digestiu de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova qui em va ajudar concedint-me una entrevista i em va resoldre dubtes.

A la meua professora d'anglès Margarida Delgado per la seva ajuda amb la llengua estrangera.

Als meus amics, família i parella, no té preu el suport incondicional que m'han brindat en moments de davallada, les paraules mai seran suficients per mostrar-los tot el meu agraïment.



Índex

1. Resum i paraules claus.....	6
2. Introducció.....	8
3. Marc teòric.....	9
3.1 Malaltia inflamatòria intestinal.....	9
3.2 Epidemiologia de la MII.....	11
3.3 Manifestacions i efectes de la MII.....	13
3.4 Etiologia de les MII.....	14
3.5 Classificació de la MII.....	15
3.6 Malaltia de Crohn.....	16
3.6.1 Antecedents històrics.....	18
3.6.2 Epidemiologia.....	18
3.6.3 Etiologia i patogènia.....	19
3.6.4 Diagnòstic.....	23
3.6.5 Tractament.....	24
3.7 Malaltia de Crohn i embaràs.....	26
3.7.1 Afectació de la malaltia i l'embaràs en la qualitat de vida.....	28
4. Justificació del tema.....	30
5. Objectius.....	32
6. Metodologia.....	32
6.1 Població diana.....	32
6.2 Professionals a qui va dirigit.....	32
6.3 Criteris d'inclusió i exclusió.....	33
6.4 Metodologia de cerca.....	33
6.5 Síntesi de l'evidència trobada.....	36
6.6 Anàlisi de la intervenció (DAFO).....	37
7. Intervenció: Programa ASPEDC.....	37
7.1 Sessions.....	72
7.2 Punts principals del programa.....	74
8. Consideracions ètiques.....	77
9. Avaluació de la intervenció.....	78
10. Discussió.....	81
11. Conclusions.....	83
12. Bibliografia.....	84
13. Annexos.....	88



Llista de taules.

Taula 1. Característiques de la colitis ulcerosa i de la malaltia de Crohn.....	15
Taula 2. Característiques diagnòstiques de la Malaltia de Crohn.....	23
Taula 3. Tractament de la MC.....	25
Taula 4. Documents seleccionats de les bases de dades.....	34
Taula 5. DAFO.....	37
Taula 6. Protocol d'acollida d'infermeria al pacient en el moment del diagnòstic de la MII.....	39
Taula 7. Organització de les visites del programa.....	71

Llista de figures.

Figura 1. Classificació de Montreal de la Malaltia de Crohn.....	17
Figura 2. Patogènia de la malaltia de Crohn.....	20
Figura 3. Anatomia de l'intestí, malaltia de Crohn.....	22
Figura 4. Fases de remissió i brots de la MC.....	25
Figura 5. Nutrició en la malaltia de Crohn.....	49
Figura 6. Recomanacions per al pacient diagnosticat de Crohn.....	50
Figura 7. Recollida de dades sobre la història d'infeccions.....	55
Figura 8. Calendari vacunal en pacients amb MII.....	57



Llista d'abreviatures.

ADN	Àcid Desoxiribonucleic
ARN	Àcid Ribonucleic
ASCA	Anti-Saccharomyces cerevisiae
ASPEDC	Atenció Sanitària a la Pacient Embarassada Diagnosticada de Crohn
BUN (anglès)	Nitrogen Ureic en Sang
CAP	Centre d'Atenció Primària
CDAI (anglès)	Índex Activitat Malaltia Crohn
CI	Colitis Indeterminada
CU	Colitis Ulcerosa
DAFO	Debilitats Amenaces Fortaleses Oportunitats
ECCO	European Crohn's and Colitis Organisation
FC	Freqüència Cardíaca
FR	Freqüència Respiratòria
GETECCU	Grup Espanyol de Treball en malaltia de Crohn i Colitis Ulcerosa
HDL (anglès)	Lipoproteïna d'Alta Densitat
HRQOL (anglès)	Salut relacionat amb qualitat de vida
IFN	Interferó
IL	Interleucina
IMC	Índex de Massa Corporal
IU	Incontinència Urinària
LDL	Lipoproteïna de Baixa Densitat
MC	Malaltia de Crohn
MII	Malaltia Inflamatòria Intestinal
MNA (anglès)	Índex valoració nutricional
N-ECCO	Nursing - European Crohn's and Colitis Organisation
NO	Òxid Nítric
OMS	Organització Mundial de la Salut
PCR	Proteïna C Reactiva
RMN	Ressonància Magnètica Nuclear
SECO	Societat Espanyola de Ginecologia i Obstetrícia
SG	Setmanes de Gestació
TA	Tensió Arterial
TAC	Tomografia Axial Computada
TGF (anglès)	Factor de Creixement transformador
TNF (anglès)	Factor de Necrosis Tubular
TP	Temps de Protombina
TTP	Temps parcial de Tromboplastina
UACC	Unitat d'Atenció Crohn Colitis
VIH	Virus Immunodeficiència Humana



1. Resum i paraules claus.

La malaltia de Crohn és un terme que forma part dins d'un grup patologies, les malalties inflamàtores intestinals, que es caracteritzen per una inflamació crònica del tub digestiu i cursen amb períodes d'exacerbació i recidives.

La incidència de la malaltia de Crohn, ha anat en augment en les últimes dècades sobretot en països desenvolupats, on el pic màxim es troba entre els 15 i els 35 anys. Diagnosticant-se de 6 a 9 casos nous per cada 100.000 habitants a l'any. La prevalença d'aquesta patologia a Europa segueix augmentant, sent actualment de 10 a 200 casos per cada 100.000 habitants.

Aquest grup de pacients presenten diversos signes i símptomes que provoquen una gran afectació al seu benestar personal, repercutint d'aquesta manera a la seva qualitat de vida. Aquesta repercussió es veurà reforçada si amb aquesta patologia base se li suma un estat on hi pot haver certa descompensació o fragilitat com és l'estat de gestació.

El paper de la infermeria en el seguiment i control d'aquests pacients com a principal responsable dels seus cuidatges és fonamental. Buscant una atenció de qualitat completa i coordinada a nivell multidisciplinari. És important que les intervencions d'infermeria vagin encaminades a satisfer les necessitats dels pacients, així com exercir de figura coordinadora entre la resta de professionals per tal de millorar la qualitat de vida de les pacients.

Per tot això, es planteja un programa d'atenció sanitària posant especial èmfasi al control rutinari i a les intervencions d'infermeria, així com l'existència d'una figura coordinadora de les actuacions de les diferents disciplines.

Paraules claus: malaltia de Crohn, malaltia inflamàtoia intestinal, gestació, infermeria i Crohn, Crohn i embaràs.



Abstract.

“Crohn's Disease” is the term used referring to a disease which belongs to a group of pathologies, the inflammatory bowel diseases, that are characterized by chronic inflammation of the digestive tube and this occurs with periods of exacerbation and reemission.

The incidence of the Crohn's Disease has increased in recent times, especially in developed countries, where the highest peak is between the ages of 15 and 35, diagnosing between 6 and 9 new cases per 100,000 inhabitants every year. The prevalence for this pathology in Europe is currently increasing, between 10 and 200 cases per 100,000 inhabitants.

That group of patients presents a lot of signs and symptoms which cause affection to their personal wellbeing, affecting this way their quality of life. That impact will be enhanced if a state where there might be some weakness or imbalance -as in case of pregnancy- is added to the base pathology.

The nursing role in following and controlling these patients, as the main responsible for their caring is essential. Providing full and quality attention, coordinated into a multidisciplinary level. The interventions of nursing should be aimed to meet the patients' needs, being the coordinator among the rest of professionals in order to improve the patients' quality of life.

Then, a sanitary attention program needs to be planned. Emphasizing on the routine, control and nursing interventions. It's also vital the existence of a coordinating leading figure of the interventions from different disciplines, in order to improve the caring quality.

Key words: Crohn's disease, inflammatory bowel disease, pregnancy, nursing and Crohn, Crohn and pregnancy.



2. Introducció.

Dintre del grup de les malalties inflamatòries intestines (MII), la Malaltia de Crohn (MC) és una de les dues grans malalties. Es pot definir com un conjunt de trastorns inflamatoris que afecten a la mucosa de l'intestí, podent resultar d'etiologia coneguda o desconeguda, i rep aquest nom pel seu descobridor *Burril Bernard Crohn* (1). La MC és una patologia digestiva crònica que es manifesta amb períodes d'exacerbació i remissió i es caracteritza per la presència de lesions segmentaries al llarg del tub digestiu, la clínica varia segons la localització de la lesió.

La importància de controlar aquesta patologia, radica principalment en que la seva incidència va en continu augment, tenint en compte que afecta de forma més general a la població de dones jove en plena edat fèrtil, provocant una gran afecció tant física com psicosocial en l'estil de vida d'aquestes persones. Actualment, la taxa d'incidència ha sofert un augment notable, diagnosticant-se a Espanya de 6 a 9 casos nous per cada 100.000 habitants/any (2).

El fet de patir aquesta malaltia ja requereix atenció infermera per al seguiment i control de la malaltia, així doncs una dona embarassada i diagnosticada també de la malaltia, la lògica confirma que necessitarà encara més d'aquests cuidatges per tal de millorar o mantenir el seu estat de salut i la del nadó. Sense oblidar que s'han de mantenir en ordre les alteracions emocionals i el nivell d'ansietat que pugui provocar la malaltia i l'estat d'embaràs promovent sempre l'adquisició d'uns hàbits higiènic dietètics adients per la situació (3).

La situació actual d'aquestes pacients en quan al control del seu estat de salut és insuficient, ja que sol disposen d'escasses visites al digestòleg, infermeria no entra gaire en contacte amb aquests pacients. El cuidatge i la promoció dels hàbits correctes és una tasca multidisciplinària, els professionals especialitzats realitzen part d'aquest seguiment des de les seves consultes, però per tal d'augmentar el control i prevenir les complicacions de la malaltia s'ha de fomentar la intervenció d'infermeria proporcionant una educació sanitària dirigida amb aquestes dones, és a dir, treballar en el control de l'estat de salut de la pacient embarassada diagnosticada de malaltia de Crohn (3).



3. Marc teòric.

Les MII són considerades de gran importància en la clínica contemporània degut al deteriorament sever de la qualitat de vida dels que la pateixen (4).

En la societat actual, la incidència de casos de persones diagnosticades de Crohn, malauradament cada vegada va en augment paral·lelament amb el progrés de les societats, especialment en països industrialitzats (5). Avui en dia el perfil del pacient diagnosticat de Crohn és el d'un adult jove o adolescent, el qual pateix una malaltia sense cura en l'actualitat, per això, davant la realitat d'aquests pacients que viuran des de ben joves amb una malaltia crònica i per la resta de la seva vida, és interessant i important conèixer d'una forma més global la MC (6).

L'augment del diagnòstic d'aquestes patologies, segons l'estudi de Sepúlveda i cols. (4) està estretament lligat a l'actual exposició ambiental, tot i que no es coneix amb certesa.

Per al control d'aquesta patologia és bàsic conèixer amb quin grup de patologies pertany, els signes i símptomes, la seva incidència i les possibles complicacions.

La infermeria, és sens dubte una important integrant del sistema sanitari, no solament per ser el col·lectiu més nombrós dels professionals sanitaris sinó per la seva aportació en el sistema de salut.

És molt important controlar la pacient embarassada diagnosticada de Crohn des de la disciplina d'infermeria, doncs la MC no deixa de ser una patologia crònica on la persona necessita controls rutinaris de l'estat de salut.

3.1 Malaltia inflamatòria intestinal.

La MII engloba; la malaltia de Crohn, la colitis ulcerosa (CU) i la colitis indeterminada (CI) la qual abarca els casos de MII que no es poden classificar ni com a MC ni CU, que serien del 10 al 15% de casos. El comú denominador d'aquestes patologies digestives és la inflamació crònica inespecífica (3). Totes



elles presenten una etiologia desconeguda i tenen un component de tipus genètic (8).

Tot i les semblances, la CU i la MC presenten diferències significatives. La MC pot afectar a tot el tracte gastrointestinal, en forma discontinua i asimètrica, mentre que la CU és una malaltia crònica caracteritzada per una inflamació de la mucosa limitada al còlon de forma continua i simètrica, amb compromís del recte en el 95% dels cassos (4).

El símptoma més rellevant de la CU és la diarrea sanguinolenta associat freqüentment a urgència i tenesme rectal. L'evolució clínica sovint és intermitent amb exacerbacions i remissions (9). En concret, és una patologia caracteritzada per una inflamació difusa de la mucosa del còlon que afecta el recte i s'estén de forma variable i circumferencial a tot el còlon (6).

La MC pot afectar qualsevol part del tracte digestiu, des dels llavis fins a l'extrem anal, encara que amb més freqüència es localitza en el ili distal i al còlon ascendent (8,11). En contrast, la CU afecta solament l'intestí gros.

La MC inflama el gruix total de la paret intestinal, des de la capa mucosa fins la serosa. En el 30%-40% dels pacients amb MC sol es veu afectat l'intestí prim, mentre que es limita al còlon en el 15%-20% (12). La inflamació pot estendre's fóra de la paret intestinal i causar abscessos intraabdominals o perianals i/o fístules a vísceres veïnes, incloent nanses intestinals, la bufeta urinària, la vesícula biliar i en ocasions l'úter i la vagina. La inflamació crònica en la MC pot donar lloc a la formació de teixit fibrós i estenosis en àrees de l'intestí, provocant obstrucció intestinal (8).

En la CU la inflamació comença al recte i es pot estendre en forma continua a la resta del còlon. Ambdues malalties estan associades a manifestacions extraintestinals que poden afectar la pell, els ulls, als ossos, el fetge, el pàncrees i rarament altres òrgans com pulmons i el cor (13).



3.2 Epidemiologia de la MII.

Realitzar estudis epidemiològics en pacients diagnosticats de MII no resulta fàcil, degut a que els símptomes són insidiosos a l'inici, és a dir que poden estar ocults mentre perjudiquen la persona. El diagnòstic precís d'aquestes entitats sovint no és viable i altres causes han de ser descartades. Abans, molts d'aquests pacients són abordats erròniament o diagnosticats de forma tardana, davant la baixa sospita d'aquesta clínica que es sosté i pel poc comú (14).

La incidència de la MII s'ha incrementat últimament paral·lelament al progrés de les societats, especialment en països industrialitzats del nord d'Europa, Regne Unit, i Estats Units d'Amèrica, i en zones en desenvolupament d'Àsia, Àfrica i Llatinoamèrica. S'estima que 1.2 milions de persones pateixen MII als Estats Units, de les quals aproximadament 25% s'han diagnosticat a la infància, ja que la incidència màxima de la MII es dona en adolescents i adults joves, entre els 15 i els 35 anys, tot i que pot afectar també a persones de més edat (8).

En els països en desenvolupament la CU és més freqüent que la MC, mentre que en països desenvolupats la figura és inversa. Es coneix que immigrants de països en desenvolupament tenen un risc més alt de MII en el país adoptiu, comparat amb el que tindrien si estiguessin en el lloc d'origen, cosa que confirma l'existència d'un factor ambiental precipitant molt important en els països desenvolupats (12).

S'ha postulat que aquests factors ambientals estan relacionats amb canvis en l'ecologia microbiana del tracte digestiu induïts per canvis en la dieta i altres hàbits adquirits en els països de destí, però aquesta hipòtesi encara no s'ha aprovat. L'explicació d'aquest fet es troba en que la urbanització és un factor potencial contribuent. Es postula que això és el resultat de la occidentalització de l'estil de vida, com canvis en la dieta, el tabaquisme, les variacions en l'exposició a la llum solar, la contaminació i productes químics industrials (12).

També s'estima que la MC és hereditària del 5 al 10% de casos i esporàdica en la resta (13). Per tant, la genètica i l'origen ètnic són forts factors predictors en el desenvolupament de la MII, si una persona té un parentesc amb MII, aquesta



persona té deu vegades més la probabilitat de patir MII i trenta vegades més de probabilitat si la relació és de germà.

Diversos estudis han relacionat el cromosoma 16 amb la MII (12). Al 2001, *Hugot y Omura*, per separats, van publicar el descobriment del gen "NOD2" dintre del locus (MII) del cromosoma 16 com a marcador de susceptibilitat per a MC, al que posteriorment se li va trobar un paper patogènic.

Més recentment s'han postulat almenys quatre nous gens que també generarien susceptibilitat per MC (15). Però, segons l'article de Nieto (1), la hipòtesi més acceptada per la comunitat científica és de *Satsangi*, que sosté que tant CU com MC es tracten de malalties poligèniques, compartint ambdues gens que predisposen a patir-les, trobant també altres que serien significatius únicament d'una de les dos, tot això junt amb les variacions ambientals, podria explicar l'amplia variació fenotípica de la MC.

A nivell europeu, segons un estudi multi-cèntric europeu sobre MII al 2007, es va trobar una proporció de 62,6% de pacients amb colitis ulcerativa, 32,0% amb malaltia de Crohn i 7,4% amb colitis indeterminada (14).

Segons les dades que es van donar a conèixer amb motiu del VII Congrés de l'Organització Europea de Malaltia de Crohn i Colitis Ulcerosa, que es va celebrar a Barcelona (febrer 2012), la MII suma 2.000 nous casos a l'any a Espanya. Els experts calculen que, actualment, 15 de cada 100.000 espanyols pateixen la malaltia de Crohn i uns 10 pateixen colitis ulcerosa (16).

Si es comparen les taxes d'incidència per zones, es troben diferències entre la meitat nord del país en comparació a la del sud. Mentre la incidència a Catalunya de la MII és de 15 casos nous per cada 100.000 habitants, a Andalusia és de 10,8 per cada 100.000. Unes dades que es compleixen també en els menors, on la major incidència en tot el país es dona a Astúries (7,36/100.000), Navarra (5,36/100.000) i Catalunya (4,08/100.000). Aquest gradient nord-sud existent en el nombre d'afectats és el fenomen comú nomenat anteriorment sobre aquestes patologies (6).



3.3 Manifestacions i efectes de la MII.

Quan es tracta dels signes i símptomes de la MII, es pot observar que són efectes multi-orgànics, ja que tot i considerar-se tradicionalment com a malalties limitades a la mucosa del tub digestiu, s'ha demostrat que freqüentment s'acompanyen de diferents trastorns extraintestinals.

Segons l'article de Bermejo i Burgos (17) la prevalença de les manifestacions extraintestinals, varia des del 6'2% al 46'6% i apareixen tant en la MC com en la CU.

Hi ha evidència creixent que també es manifesta en altres òrgans i en el sistema nerviós, tant central com perifèric. A part de les manifestacions, algunes de les complicacions neurològiques que es poden donar són; la malaltia cerebrovascular, les vasculitis, epilèpsies, polineuropaties, plexopaties, miopaties, miastènia gravis, esclerosi múltiple, encefalitis, meningitis, pèrdua d'audició neurosensorial, depressió, ansietat fòbies, desmielinització cerebral, neuropaties o la malaltia de "Charcot-Marie-Tooth", què és una de les neuropaties hereditàries més comunes en els éssers humans (18).

És important tenir en compte aquests efectes. La prevalença de l'afectació neurològica hi ha diversos estudis que la situen entre un 20 i un 30%, i en molts casos pot arribar a precedir el diagnòstic de la MII (17,19).

A nivell sensitiu l'efecte és la uveïtis, inflamació de l'úvea (iris, cos ciliar, coroides), làmina intermèdia situada entre l'escleròtica i la retina (8).

A nivell tegumentari, les MII poden provocar lesions cutànies i lesions de les membranes (8).

Els efectes hematològics que poden causar aquestes patologies inflamatòries intestinals són principalment l'anèmia, provocant possibles complicacions com les tromboembòlies, hemorràgies i hipovolèmia (8) .

A nivell hepàtic, l'efecte principal pot ser l'augment del risc de colangitis esclerosant, el qual és una malaltia crònica hepàtica-biliar que consisteix en una inflamació, cicatrització, estenosis i oclusió de les vies biliars, dins i fóra del fetge. La comorbiditat dels pacients amb aquesta patologia augmenta quan és junt amb la MII, en un estudi de cohorts dut a terme amb 604 pacients entre



1970 i 1989 a Suècia amb colangitis esclerosant, la comorbiditat amb la MII era del 80% (20).

A nivell osteomuscular, com a possibles efectes poden provocar artritis en una o més articulacions i espondilitis anquilosant, que és una forma d'artritis que afecta a les articulacions vertebrals (8).

Finalment, a nivell digestiu les MII provoquen principalment; diarrea, sang i moc en la femta, sagnat i mucositat rectal intermitent, impuls de defecació, tenesme, dolor abdominal i rampes que sovint desapareixen al defecar, anorèxia, nàusees, vòmits, dolor epigàstric, lesions ano-rectals i massa palpable en el quadrant inferior dret.

A part de les principals complicacions nomenades anteriorment, les MII poden provocar efectes més aviat del caire de processos metabòlics com la malnutrició, la fatiga, la febre i la pèrdua de pes (8).

3.4 Etiologia de les MII.

Si més no, l'etiologia de les MII encara no és coneix en la seva totalitat, s'han descrit factors genètics, ambientals i immunològics que contribueixen a la seva patogènesis (4). La presentació clínica de totes dos entitats és polimorfa i crònica on alternen períodes d'activitat i quiescència. El diagnòstic es basa en la valoració conjunta dels paràmetres clínics, endoscòpics i histològics. És imprescindible pel diagnòstic, descartar processos infecciosos que poden simular aquest tipus de patologies.

Des d'un punt de vista mecanístic, la MII es caracteritza per una deficiència relativa del sistema immunològic innat (la primera línia de defensa contra agressors com bacteris, virus, paràsits, vindria a ser el moc que cobreix la superfície, les cèl·lules epitelials, substàncies antimicrobianes, cèl·lules dendrítiques, macròfags i cèl·lules "natural killer"). Aquesta deficiència dóna oportunitat a l'expansió de certs elements de la flora i contracció d'altres, que sobrepassen la barrera intestinal, causant una hiperactivació crònica del sistema immunològic adaptatiu (els limfòcits B i T).



L'evidència experimental disponible suggereix que els defectes immunes responsables de la MII necessiten de càrregues bacterianes altes com les presents al tracte digestiu per manifestar-se. Això explicaria per què aquestes deficiències immunològiques afecten principalment a l'intestí (13).

3.5 Classificació de la MII.

S'ha de tenir en compte que la classificació de la MII es pot realitzar en funció de l'extensió de la zona afectada, de la severitat, i en el cas de la MC del seu comportament (inflamatori, estenosat o fistulitzant). La següent taula mostra les diferents característiques per la distinció de les dos patologies.

Taula 1. Característiques de la colitis ulcerosa i de la malaltia de Crohn (8).

	<u>Característica</u>	<u>Colitis Ulcerosa</u>	<u>Malaltia de Crohn</u>
<u>Clíniques</u>	Gènere	Igual	Igual
	Edat d'inici	De 15 a 35. Pic secundari entre els 50 i 70 anys	De 10 a 30 anys
	Evolució malaltia	Típicament crònica i intermitent	Progressió lenta, recidivant
	Diarrea	De 5 a 30 deposicions diàries	Freqüent, en general menys greu que la colitis, sense sang ni moc evident a la femta
	Dolor abdominal	Rampes en quadrant inferior esquerra; s'alleugera amb la defecació	Dolor espasmòdic o continu en el quadrant inferior dret o dolor periumbilical, sensibilitat i massa perceptible en el quadrant inferior dret
	Carències nutricionals	Freqüents; donen lloc a anèmia, hipoalbuminèmia i pèrdua de pes	Freqüents i significatives; donen lloc a anèmia, pèrdua de pes i diverses carències de vitamines i minerals



	Manifestacions constitucionals	Febre poc freqüent, pot haver afectació d'altres òrgans, amb quadres d'eritema nodós o uveïtis	Febre, malestar general, fatiga, altres associacions i complicacions urinàries
<u>Patològiques</u>	Afectació	Mucosa i submucosa	Transmural
	Porció de l'intestí afectada	Recte i sigmoide, pot estendre's a tot l'intestí gros	Qualsevol porció del tracte GI: predominen l'ili i el còlon ascendent
	Distribució	Continua des del recte	Apedaçada, lesions saltejades
	Aspecte mucosa	Granular, hiperèmic, hi pot haver pseudopòlips	Textura empedrada, amb àrees de teixit normal rodejades d'ulceració i fístules
<u>Complicacions</u>	Agudes	Megacòlon tòxic, perforació, hemorràgia massiva	Obstrucció, fistulització, formació d'abscessos, malabsorció
	A llarg termini	Càncer colorectal	Càncer de còlon

3.6 Malaltia de Crohn.

Com bé s'ha esmenat anteriorment, la MC és una inflamació crònica que pot afectar a qualsevol part del tracte gastrointestinal entre la boca i l'anus, tot i que la localització més freqüent és a l'ili terminal i al còlon ascendent (8,21).

Fisiopatològicament, la MC sol començar amb una petita lesió aftoide (úlceres superficials amb base blanquinoses i marge elevat, similar a una úlcera aftosa). Aquestes lesions poden remetre i evolucionar fins a afectar totes les capes de la paret intestinal. Es poden desenvolupar úlceres més profundes, lesions granulomatoses i fissures. El procés inflamatori afecta a tota la paret de l'intestí (és transmural). La llum de l'intestí afectat adopta un aspecte de llambordí (pedres o blocs en forma rectangular), que es formen a mesura que les fissures i les úlceres rodegen les àrees aïllades de mucosa intacta sobre la submucosa edematosa.



A mesura que la malaltia progressa, els canvis fibròtics de la paret intestinal donen lloc a enduriment i pèrdua de flexibilitat intestinal. La inflamació, l'edema i la fibrosis poden donar lloc a obstrucció local, provocació d'abscessos i formació de fístules entre els feixos intestinals o entre l'intestí i altres òrgans. Les primeres es coneixen com a fístules entèriques, les que es formen entre l'intestí i la vesícula es denominen enterovesicals, i les que uneixen l'intestí i la pell es designen com enterocutànies. En funció de la gravetat i extensió de la malaltia, poden desenvolupar-se malabsorció i malnutrició. Quan el jejú i l'ili estan afectats, l'absorció d'aigua i diversos nutrients (hidrats de carboni, greixos, proteïnes, vitamines i folat) poden veure's deteriorada, llavors és quan es manifesten els típics símptomes de la patologia com la diarrea, les nàusees, els vòmits, el desequilibri electrolític i el dolor (8).

La seva classificació s'ha de realitzar d'acord a la seva localització (ileocòlica, ileal, còlica, perianal, o d'altres), del seu patró clínic (inflamatori, estenosat o fistulitzant) i de la gravetat (lleu, moderat, greu) (22). La següent classificació s'ha generalitzat i acceptat en els consensos internacionals (Figura 1).

Figura 1. Classificació de Montreal de la malaltia de Crohn (22):

Edad al diagnóstico (A)	
A1 16 años o menos	
A2 17-40 años	
A3 > 40	
Localización (L)	
L1 Íleon terminal	L1+L4 (íleon terminal+tracto digestivo alto)
L2 Colon	L2+L4 (colon+tracto digestivo alto)
L3 Ileocólica	L3+L4 (ileocólica+tracto digestivo alto)
L4 Tracto digestivo alto	
Patrón clínico (B)	
B1 No estenosante, no fistulizante(**), o inflamatorio	B1p (inflamatorio con afección perianal asociada)
B2 Estenosante	B2p (estenosante con afección perianal asociada)
B3 Fistulizante	B3p (fistulizante con afección perianal asociada)
(*) Esta clasificación es una versión modificada de la CLASIFICACIÓN DE VIENA que se ha utilizado durante los últimos años (ver referencias). Las diferencias substanciales son añadir el grupo A1, separando los pacientes con inicio antes de los 16 años, añadir el modificador de tracto digestivo superior (L4) a las demás localizaciones, y no incluir la forma perianal en las penetrantes sino considerarlo un modificador de cualquiera de los subtipos. Sólo el tiempo permitirá conocer si esta clasificación se impone, aunque la hemos reflejado por ser la recomendada por la Organización Mundial de Gastroenterología.	
(**) Utilizamos el término fistulizante, aunque el original es penetrante. Este patrón de comportamiento clínico se considera transitorio, porque la historia natural lleva casi siempre a los patrones B2 o B3, o mixtos.	

Font: Associació espanyola gastroenterologia.



3.6.1 Antecedents històrics.

Tot i que l'epònim "Malaltia de Crohn" ha aconseguit acceptació general durant les últimes dècades, es disposa d'articles clinicopatològics clars del mateix procés des de fa almenys 2 segles (23). *Morgagni* va proporcionar una descripció de la inflamació intestinal característica de la MC al 1761.

Al 1932 la publicació de referència de *Burril Bernard Crohn* i dels seus companys *Ginzburg* i *Oppenheimer* va cridar l'atenció sobre una "*ileïtis terminal*" com una entitat diferent i una malaltia crònica, però aquest terme no es va considerar inadequat quan va quedar patentat que la malaltia podia afectar al còlon.

El terme *enteritis regional* incloïa la naturalesa focal del procés, però no incorporava la possibilitat d'afectació d'indrets separats dins del tub digestiu, inclosos els intestins prim i gros combinats i l'intestí gros aïllat. El terme *enterocolitis granulomatosa* va perdre acceptació quan va quedar clar que els granulomes no eren imprescindibles pel diagnòstic. Finalment s'ha adoptat el nom Malaltia de Crohn per englobar les nombroses presentacions clíniques d'aquesta identitat patològica (1,23).

Degut a la dificultat de diagnòstic d'aquesta patologia, l'Organització Mundial de Gastroenterologia, al 1998 va realitzar una classificació denominada de Viena, que permetia l'agrupació de pacients que patien la malaltia de Crohn en base a tres paràmetres (edat de començament, patró clínic i localització), amb la finalitat de facilitar la comprensió del procés evolutiu i la presa de decisions terapèutiques (1).

Actualment s'ha realitzat una proposta nova d'aquesta classificació, modificant-se alguns paràmetres i passant a nomenar-se classificació de Montreal, exposada anteriorment (1,22).

3.6.2 Epidemiologia.

Les comparacions precises de les dades epidemiològiques sobre la incidència i prevalença de la MC es veuen afectades per una manca de bons criteris de referència pel diagnòstic. La classificació inadequada també resulta problemàtica. Però tot i aquestes limitacions metodològiques, s'han observat



tendències geogràfiques i temporals diferents i reproduïbles en la incidència (23).

Segons la pàgina web del grup espanyol de treball en malaltia de Crohn i Colitis Ulcerosa (24), de la mateixa forma que altres malalties de base immunològica, la incidència de la MC es relaciona amb el desenvolupament econòmic i sanitari dels països. És una malaltia present principalment en els països desenvolupats.

La prevalença d'aquesta patologia a Europa segueix augmentant, sent actualment de 10 a 200 casos per cada 100.000 habitants, pel que s'estima que existeixen 1 milió de persones diagnosticades de Crohn.

Les taxes d'incidència han sofert un notable increment en tots els països desenvolupats, i segueixen augmentant en diferents regions mundials. A Espanya, es diagnostiquen uns 6-9 casos nous per cada 100.000 habitants/any (24).

Segons el llibre de Ledman i cols. (23), estudis realitzats per tot el món han demostrar un petit risc de MC entre les dones. La majoria dels articles mostren un quocient dona: home entre 1 i 1,2:1. Alguns estudis han notat una tendència des de la similitud a un major risc en dones en les últimes dècades. Aquesta lleugera diferència en el risc pot explicar-se per factors hormonals i d'estil de vida i contrasta amb el risc gairebé igual o inclús lleugerament superior en els homes vist en la CU.

3.6.3 Etiologia i patogènia.

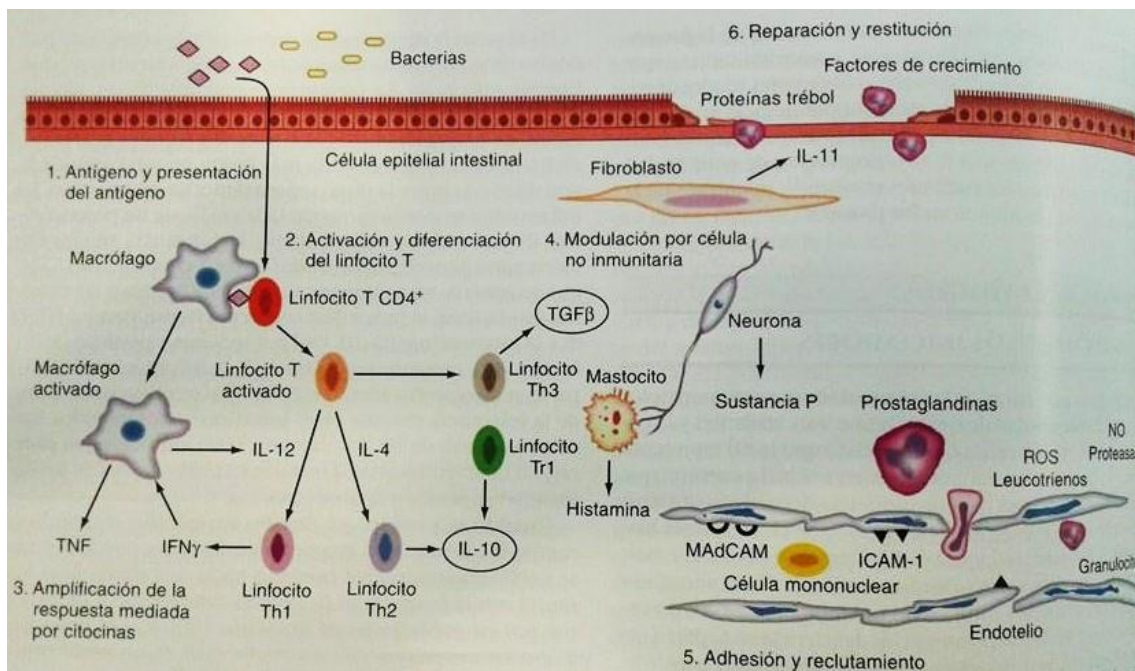
Fins l'actualitat l'etiologia de la MC ha estat desconeguda, però s'estima que en els pròxims anys es trobin els gens responsables del desenvolupament de la patologia.

Sobre la base de característiques histopatològiques associades a la MC, des de fa molt temps es coneix que les MII representen un estat de resposta immune persistent. Encara no es coneix amb certesa si aquesta resposta representa una reacció apropiada a un agent patògen no identificat o una resposta inapropiada a un estímul innocu.

En el transcurs del temps es van proposar nombrosos agents infecciosos com a presumptes causants de la malaltia de Crohn.

Una de les hipòtesis de més llarga data postula que l'agent causal de la malaltia de Crohn seria *Mycobacterium paratuberculosis*. Aquest concepte és conseqüència de la observació que va realitzar Dalzei al 1913. Aquest investigador va observar que la enterocolitis granulomatosa idiopàtica humana és similar a la *malaltia de Johne*, una afecció intestinal granulomatosa causada per *M. paratuberculosis*. Ara bé, la majoria dels estudis realitzats no foren concloents, i les evidències recol·lectades són insuficients per corroborar o rebutjar aquesta teoria (23).

Figura 2. Patogènia de la malaltia de Crohn (23).



Font: Llibre "Malalties digestives i hepàtiques".

A nivell patogènic, la inflamació de la mucosa és desencadenada per un antigen¹, que es creu d'origen bacterià.

Les cèl·lules presentadores d'antigen, inclosos els macròfags, processen l'antigen i el presenten al complex principal d'histocompatibilitat als limfòcits T CD4⁺, el qual comporta l'activació i diferenciació dels limfòcits T². Aquests poden diferenciar-se en limfòcits T cooperadors 1 (Th1), Th2, Th3 o T reguladors 1 (Tr1). La interleucina (IL)-10 produïda pels limfòcits Th2 i Tr1, i el



factor de creixement transformador (TGF) alliberat a la zona d'activitat pels limfòcits Th3, redueixen la inflamació.

La citocina IL-4 derivada del limfòcit T porta a la diferenciació Th2, mentre que la citocina IL-12 derivada del macròfag afavoreix la diferenciació Th1 dels limfòcits T.

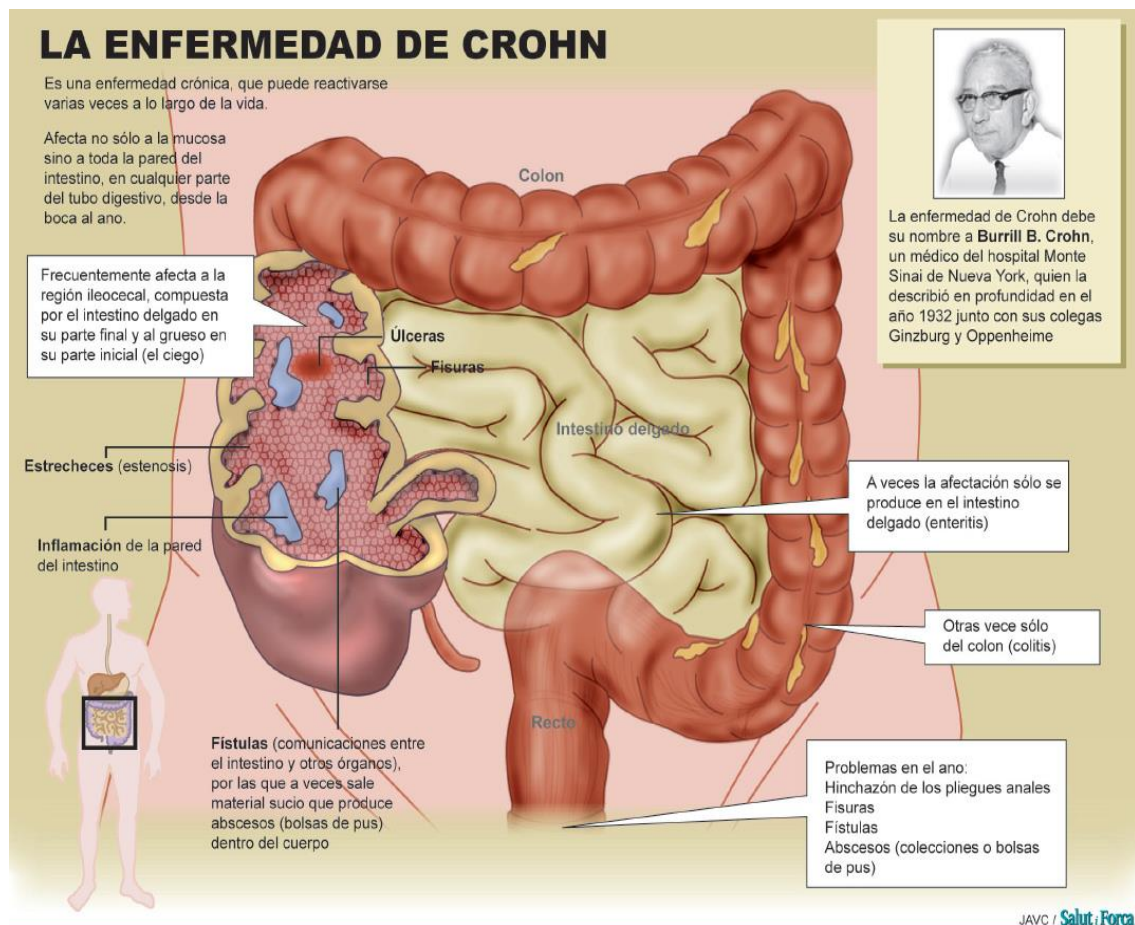
Els macròfags són estimulats per interferó (IFN), produïts pels limfòcits Th1, el qual porta a una alliberació superior de IL-12, així com a l'alliberació del factor de necrosis tumoral (TNF) i d'altres citocines proinflamàtories³. Cèl·lules no immunitàries que modulen la resposta immunitària⁴.

Els fibroblasts produeixen IL-11 i altres citocines reguladores, mentre que les neurones ajuden a regular la resposta immunitària a l'estimular l'alliberació d'histamina dels mastòcits i mitjançant la secreció substància P (neuropèptid que funciona com a neurotransmissor), ambdues capaces d'augmentar la permeabilitat vascular en la zona.

Es recluten granulòcits i cèl·lules mononuclears en la mucosa d'una forma molt coordinada a través de l'expansió d'integrines (receptors que uneixen la cèl·lula i els teixits del voltant) en el leucòcit i de molècules d'adhesió, en la cèl·lula endotelial⁵.

Una vegada presents en la mucosa, aquestes cèl·lules alliberen substàncies lesives i pro-inflamatòries, entre les que s'inclouen les prostaglandines, leucotriens, proteases, espècies reactives de l'oxigen i òxid nítric (NO). Finalment, la curació de la mucosa pot venir per un procés de restitució i reparació⁶ (23).

Figura 3: Anatomia de l'intestí, malaltia de Crohn .



Font: Revista online "saludediciones", apartat de ciència, Malaltia de Crohn.

D'acord als factors de risc, el desenvolupament de la MC depèn de la interacció entre factors individuals, com gens, interacció amb bacteris i propietats de la paret intestinal, amb factors ambientals com tòxics, proteïnes bacterianes i alimentàries (24).

En la MC, el tabac és el factor de risc conegut modificable més important. Múltiples estudis han demostrat que el risc de desenvolupar aquesta malaltia és superior en fumadors habituals i ex-fumadors.

A més a més, sembla que aquest risc sigui superior en dones. També s'ha demostrat que el tabac pot modificar la història natural de la malaltia, associant-se a l'aparició de fístules, l'augment del risc de recaigudes, necessitat d'esteroides i immunosupressors, més nombre d'intervencions quirúrgiques i més risc de recurrència post-quirúrgica. Per tant, el tabac és el factor de risc més important i l'únic sobre el que es pot actuar per disminuir el risc d'aparició de la malaltia i millorar la seva evolució (24).



3.6.4 Diagnòstic.

Pel diagnòstic de la malaltia es tenen en compte principalment quatre grups de criteris diagnòstics. L'estudi de Pérez i cols. (25) té en compte els grups de criteris diagnòstics; clínics, radiològics, endoscòpics i histològics.

També existeixen diversos índex per avaluar la gravetat de la malaltia, entre aquests els més habitualment utilitzat és l'índex de la malaltia de Crohn, *Crohn's disease activity index* (CDAI) (Annex 2) .

Taula 2. Característiques diagnòstiques de la MC (21,26,27):

Història clínica	<ul style="list-style-type: none">- Sexe, raça, edat d'inici de la malaltia, localització, extensió.- Diarrea amb dolor abdominal i pèrdua de pes, freqüentment nocturna.- Sagnat rectal ocult o evident.- Retràs de la pubertat i/o en el creixement (infància o pubertat).- Història familiar de MII.- Síntomes sospitosos de manifestacions extraintestinals (articulacions, ulls, pell).
Examen físic	<ul style="list-style-type: none">- Dolor i/o massa abdominal (suggestiu de compromís ileocecal o abscess).- Malaltia perianal (fissures, fístula, abscessos perirectals).- Signes de malaltia extraintestinals (dolor, rubor, edema, calor i rigidesa articular, eritema nodós, etc.).
Laboratori	<ul style="list-style-type: none">- Proteïna C reactiva (PCR) elevada (produïda pel fetge, augmenta quan hi ha inflamació en tot el cos).- Hemograma complet i sedimentació (eritrosedimentació elevada, anèmia, trombocitosis (alt nombre de plaquetes).- Paràmetres nutricionals (proteïnes totals, albúmina (hipo-albuminèmia), ferritina (deficiència de ferro, ferritina baixa), transferrina, vitamina D, glicèmia i vitamina B12.- "Calprotectina" fecal elevada (es troben elevats en pacients amb processos inflamatoris intestinals).- Perfil hepàtic (transaminases, fosfatases alcalines, bilirubines).- Perfil lipídic (colesterol total HDL i LDL, triglicèrids).



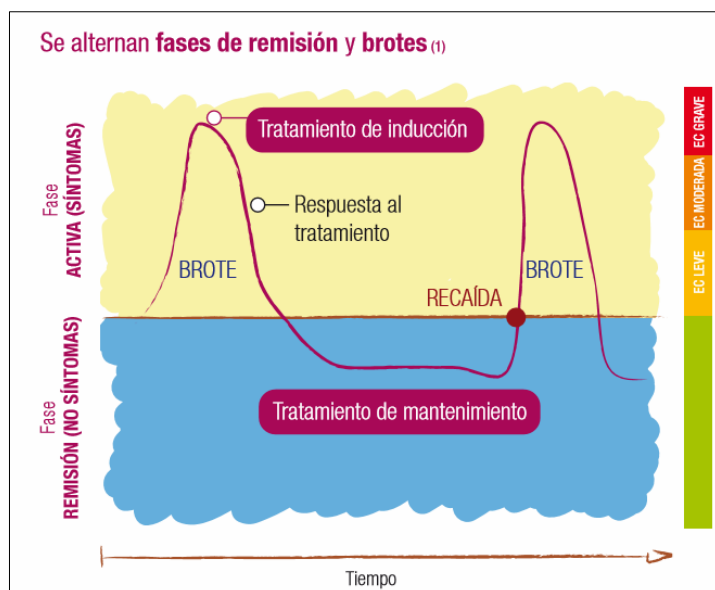
	<ul style="list-style-type: none">- Funció renal (creatinina, BUN).- Anticossos "anti-Saccharomyces cerevisiae" (ASCA), si es dubta entre el tipus de MII.
Característiques endoscòpiques	<ul style="list-style-type: none">- Patró inflamatori discontinu (lesions saltejades) o empedrades (mucosa hipertròfica no ulcerada separada per úlceres).- Estenosis.- Masses que obliguen a descartar neoplàsia.
Característiques histològiques (mínim 2 biòpsies dels 6 segments del còlon).	<ul style="list-style-type: none">- Inflamació crònica focal discontinua.- Arquitectura focal críptica irregular.- Inflamació transmural.- Granulomes.- Augment dels limfòcits intraepitelials.
Radiologia	(Ecografia abdominal, Enterografia per Ressonància Nuclear Magnètica (RNM) o Tomografia axial computada (TAC)). <ul style="list-style-type: none">- Engrossiment i edema de paret intestinal.- Compromís intestí prim.- Úlceres profundes (les úlceres superficials no son detectades).- Estenosis, abscessos.- Fístules enterocòliques, entèriques, enterocutànies.- Infiltració grassa de la paret intestinal i hipertròfia grassa mesentèrica.- Limfadenitis mesentèrica

3.6.5 Tractament.

Per al tractament, tenint en compte estudis com el de Romero i cols. (5) el tractament de la MC es basa en la inducció, manteniment de la remissió i en evitar recaigudes a llarg termini per tal de disminuir les possibles intervencions quirúrgiques. A la següent taula es mostren els principals tipus de tractament d'aquesta patologia. Tot i que cal tenir en compte que en la MC s'alternen fases de remissió i brots (28).



Figura 4. Fases de remissió i brots de la MC.



Font: Unitat d'Atenció Crohn-Colitis (UACC).

Taula 3. Tractament de la MC (8,23,28,29).

Medicament	Principals tractaments	Mecanisme d'acció	Posologia	A destacar
"Aminosalicilats"	Mesalazina Sulfasalazina	Derivats de la aspirina. Efecte no sistèmic actuen sobre l'epiteli intestinal	Via oral o local (espumes, ènemes, supositoris)	La sulfasalazina requereix suplement de folat
Corticosteroides	Budesonida Hidrocortisona Metilprednisolona Prednisolona Prednisona	Hormones del grups dels esteroides. Antiinflamatoris potents que actuen a través del receptor de glucocorticoides de les cèl·lules immunes i activen la senyal de apoptosi de les cèl·lules inflamàtores i els limfòcits activats. Redueixen la infiltració de cèl·lules inflamàtores a través de la disminució de la vasodilatació i permeabilitat vascular	Oral (budesonida, prednisolona, prednisona). Local (Budesonida). Parenteral (hidrocortisona, metilprednisolona)	S'ha d'evitar el seu ús perllongat. Requereixen comedició amb vitamina D i calci per evitar efectes adversos ossis. El 30% dels pacients sofreix malaltia refractària als corticoides i el 30% es converteix en dependent



Immunosupressors	Tiopurines; (Azatioprina i Mercaptopurina) Metotrexat Tacrolimus Micofenolat	Molècules que redueixen la resposta immune. Les tiopurines i el metotrexat inhibeixen la síntesi d'ADN i ARN i indueixen apoptosi dels limfòcits T. El micofenolat inhibeix la proliferació dels limfòcits T.	Oral: tiopurines Intramuscular o subcutanis: Metotrexat.	Es precisen analítiques sanguínies per controlar el nivell del fàrmac en sang i els efectes adversos.
Biològics	Infliximab Adalimumab	Productes biotecnològics (anticossos davant del factor inflamatori TNF). Efecte antiinflamatori potent a través de la apoptosi de les cèl·lules inflammatòries inhibint la senyalització del TNF.	Subcutani: Adalimumab Intravenós: Infliximab	La diferència entre adalimumab i infliximab és que el primer és humà i l'altre quimèric (barreja entre ratolí i humà).
Tractaments alternatius	<ul style="list-style-type: none">- Molts pacient de MC recorren a tractaments alternatius: homeopatia, quiropràctica, acupuntura, medicina natural, entre altres. Tot i que l'eficàcia dels tractaments alternatius en la MC no s'han confirmat científicament.- Àcids grassos omega-3 : Tenen propietats antiinflamatòries per la seva eficàcia en la MC és controvertida.- Per tractar alguns símptomes de la MC també es poden utilitzar altres fàrmacs com antibiòtics (per tractar les infeccions (febre)) i analgèsics.- El tractament nutricional. És important identificar i corregir les deficiències específiques i tractar la desnutrició caloricoproteica, preferentment mitjançant nutrició enteral.- El tractament quirúrgic: Es pot utilitzar tant per al control de símptomes com per al tractament de les complicacions com abscessos intraabdominals, fístules refractàries al tractament mèdic, estretament fibròtic amb símptomes d'obstrucció intestinal, megacòlon tòxic , hemorràgia i càncer.			

3.7 Malaltia de Crohn i embaràs.

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS) durant la gestació tant la mare com el fetus formen una unitat funcional inseparable per al funcionament i desenvolupament òptim d'ambdues parts. Per tant, és important tractar a la mare quan sigui necessari mentre es protegeix al fetus en la mesura del possible (30).



En una pacient gestant diagnosticada de Crohn és important conèixer els efectes perjudicials que poden provocar els fàrmacs per al fetus en qualsevol moment de la gestació. Ja que un temor irracional a l'ús dels fàrmacs durant aquest període pot ser perjudicial. S'inclou també patologies cròniques no tractades adequadament, un mal compliment matern i fracassos de tractament. Aquests fets poden suposar un risc pel benestar matern i també poden afectar al fetus (31).

D'acord al tractament de la MC, en el primer trimestre els fàrmacs poden provocar malformacions congènites (teratogènia), i el major risc es situa entre la tercera i la onzena setmana de gestació. És important saber que el risc basal que comporten els efectes adversos dels medicaments i les malformacions congènites greus es produeixen entre un 2 i un 4% de tots els nascuts vius.

Fins a un 15% de totes les gestacions diagnosticades acabaran amb avortament. En el segon i tercer trimestre de gestació els fàrmacs poden afectar al creixement i desenvolupament funcional del fetus. En aquest cas és important tenir en compte l'acció dels fàrmacs utilitzats per tractar la MC, ja de per sí cap fàrmac es considera del tot segur durant el període de gestació (30).

Efectes de l'embaràs en la MC.

D'acord als efectes que pot provocar l'embaràs en la MC, hi han estudis, com el de Moreira i López (32), que asseguren que l'embaràs no augmenta el risc d'un nou brot de la malaltia si la malaltia està inactiva en el moment de la concepció. Solament en un de cada tres casos sol aparèixer un brot, generalment en el primer mes d'embaràs.

Les complicacions que poden aparèixer durant l'embaràs són similars a les que es presenten en un brot de la malaltia sense la gestació. Encara que, si l'embaràs s'inicia estant la MC activa, el més fàcil és que així segueixi, arribant inclús a empitjorar. El curs de la malaltia durant un embaràs no prediu l'evolució ni el desenvolupament de la malaltia en embarassos posteriors (33).



Efectes de la MC sobre l'embaràs.

Un dels temes amb més desconeixement són els efectes que la malaltia pot provocar a l'embaràs. En els diferents estudis realitzats per a valorar l'efecte que la MC té sobre l'embaràs, s'observa que el curs de l'embaràs i el desenvolupament del fetus no es solen veure afectats pel curs de la malaltia si aquesta es troba en fase de remissió, amb resultats comparables als de la població general.

Si la malaltia es troba en fase d'activitat en el moment de la concepció, s'ha comprovat que existeix una augment del **risc d'avortament espontani** o **naixements prematurs**, així com de recent nascuts amb **baix pes** (32,34).

Influència de la MC en el moment del part.

Un dels temes que preocupa les gestants amb aquesta patologia és el moment del part. En la majoria de pacients, el part pot realitzar-se per via vaginal. Generalment, la decisió de realitzar una cessaria s'ha de prendre per motius purament obstètrics. En la malaltia perianal activa, es recomana la cessaria profilàctica, però si es troba inactiva, pot ser possible per via vaginal (32).

Tractament de la MC durant l'embaràs.

Tenint en compte el tractament, la majoria dels medicaments utilitzats en la MC no s'associen amb efectes adversos significatius durant l'embaràs, excepte el **metotrexat** i la **talidomida** (pel tractament de les nàusees), que tenen contraindicació absoluta.

És fonamental però, tenir present que l'activitat de la malaltia és molt més perillosa pel fetus que la majoria dels tractaments utilitzats. En general, es recomana continuar amb el tractament de manteniment de la malaltia durant l'embaràs. Els brots normalment s'han de tractar de la mateixa forma que en una pacient no prenyada (32,33).

3.7.1 Afectació de la malaltia i l'embaràs en la qualitat de vida.

És obvi que la convivència amb la diarrea, el dolor, el malestar general i la disminució de l'energia implica una carga emocional considerable per la pacient



i els seus familiars (35). Junt amb aquestes manifestacions, la gestació té tendència a provocar en les embarassades petits canvis emocionals, petites alteracions del comportament i de la relació (23,36).

Els canvis psicològics durant l'embaràs són una conseqüència directa del creixement del nen dintre de la dona, dels canvis fisiològics que l'embaràs provoca i de la responsabilitat que suposa la perspectiva del nou membre de la família.

La dona experimenta canvis de personalitat amb sentiments d'ambivalència, símptomes d'angoixa, hipersensibilitat, acceptació de la gestació i por a perdre el fill. És per això que la informació proporcionada per l'equip sanitari pot actuar com a psicoteràpia per tal de disminuir l'angoixa (36).

Actualment la Societat Espanyola de Ginecologia i Obstetrícia (SECO), ha redactat uns protocols d'actuació en l'embaràs, elaborat per un gran nombre de professionals. A Catalunya hi ha el programa de seguiment de l'embaràs, que és fruit de l'adequació del protocol que es fa servir a Espanya tenint en compte les seves característiques i el seu sistema sanitari. El programa està compost per tres components bàsics de l'atenció prenatal com són; les intervencions i el seguiment de l'embaràs, l'avaluació continuada del risc per la mare i el fetus i la promoció d'hàbits positius i l'educació per la salut (36).

A més a més, recentment s'utilitzen protocols de la European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO) que en la *"Second European Evidenced-Based Consensus on Reproduction and Pregnancy in Inflammatory Bowel Disease"* ha redactat guies de pràctica clínica per aquest tipus de pacients (37).

A nivell més específic d'infermeria la N-ECCO (Nurses-European Crohn's and Colitis Organisation) també ha proporcionat coneixements de bona praxis en el maneig d'aquest tipus de pacients (38).

A nivell hospitalari, de forma més pràctica i específica, dels protocols d'atenció al pacient amb malaltia inflamatòria intestinal més coneguts és el de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, que disposa també d'un portal web virtual anomenada UACC (28) .



4. Justificació del tema.

No resulta cap novetat afirmar que l'abordament de la malaltia de Crohn continua sent motiu d'estudi i necessita certa investigació i millora. No tant l'abordament, sinó més aviat el control, ja que són patologies cròniques. A més a més, si amb aquesta patologia crònica de base se li afegeix un estat d'embaràs, aquesta necessitat de control incrementa, ja que hi ha més risc de descompensació de la patologia i sofrir complicacions.

L'embaràs en les pacients diagnosticades de Crohn és un tòpic molt important. El control d'aquestes pacients és una tasca multidisciplinària on infermeria hauria d'assumir més protagonisme. La infermeria, passi el que passi en el món de la salut i la malaltia sempre estarà allí. Amb aquests pacients segurament se'ls hi realitzaran grans intervencions, proves importants, seguiments intensius per altres disciplines, però aquests pacients necessiten nodrir-se de petits gestos, suport, educació per la salut i un tracte ple de tendresa i humanitat darrere dels quals sempre hi haurà la infermeria.

Precisament un dels aspectes on més afecta la Malaltia de Crohn i la gestació és en la qualitat de vida. Les revisions bibliogràfiques efectuades ajuden a considerar que el maneig d'aquestes pacients de forma holística per professionals especialitzats i consultes d'infermeria on s'encarreguen de proporcionar suport emocional, consell mèdic, informació sobre la malaltia i el tractament, educació sanitària, entre altres intervencions, millorarà la seva qualitat de vida (39).

Davant d'aquesta realitat, és necessària la implantació d'un programa d'atenció sanitària per aquesta població de pacients, on es pretén englobar l'actuació de diverses disciplines de forma que les intervencions estiguin coordinades amb lògica i sentit per una figura principal que seria la infermeria del Centre d'Atenció Primària (CAP).



Justificació i motivació per l'experiència personal.

Quan una situació es viu en primera persona, o si més no es viu per un familiar proper, és quan un s'adona i quan realment es simpatitza amb l'estat i la gravetat d'aquella situació, sobretot en referència a termes d'estat de salut.

L'any 2006, amb tan sols 12 anys vaig passar un dels pitjors moments de la meua vida fins ara, tot i la inclemència agraeixo haver viscut en la meua pròpia pell aquells moments perquè em varen ajudar a madurar i comprendre més a les famílies amb malalts. La meua mare patia una malaltia de ventre que els va costar de diagnosticar als professionals de la salut, no m'equivoco gaire si dic que vaig estar a punt de perdre l'ésser que més estimo en aquesta vida. Arribat al punt de desesperació, es va recórrer a viatjar al nostre país cercant alternatives com les plantes medicinals de les nostres terres d'origen.

Recordo perfectament el vespre en que es va prendre la decisió, aquell fou un dels dies més durs, quan en tornar d'estudis juntament amb els meus germans, ens vam trobar la mare plorant. Tot seguit va expressar unes paraules amb propòsit d'acomiar-se de nosaltres amb molta malenconia, paraules dirigides principalment cap a mi com a representant dels meus germans, tot i la immaduresa del moment en captava perfectament el significat.

Fou quan va arribar el pare que juntament amb l'opinió del meu oncle van programar el viatge. La meua mare va efectuar un viatge deixant tres fills a occident i un en camí amb ella, per tal de plantar cara als símptomes que li provocava la patologia, als quals la medicina occidental semblava que no feia gaire efecte davant dels nostres ulls. De fet, a partir d'aquella impotència i experiència va despertar el meu interès en la medicina i la infermeria. Fou passats 6 mesos que va tornar, potser millor simptomàticament però amb pitjor aspecte segons el meu entendre, sense exagerar semblava un sac d'ossos davant dels meus ulls, amb una panxa que sobresortia, fet que delatava l'embaràs. Va tornar a reprendre els cuidatges amb la medicina occidental i va ser quan li van diagnosticar la MC.

Actualment, la mare tornava a estar embarassada. Així doncs, no hi ha major motivació per un tema que voler informar-se per ajudar i cuidar el màxim possible a una mare per portar al món amb la màxima salut a un germà.



5. Objectius.

General:

- Millorar la qualitat de vida en les dones embarassades diagnosticades de malaltia de Crohn.

Específics:

- Controlar l'estat de salut de les dones embarassades que pateixen la malaltia de Crohn i dels nounats.
- Definir el rol que desenvolupa la infermeria en les persones diagnosticades de la malaltia de Crohn.
- Informar i educar sobre la malaltia i les possibles complicacions.
- Reduir el nombre de possibles complicacions.

6. Metodologia.

6.1 Població diana.

- Dones embarassades diagnosticades de malaltia de Crohn en l'etapa prenatal (des del moment de la concepció fins al naixement) i en l'etapa neonatal (des del naixement fins als 28-30 dies).

6.2 Professionals a qui va dirigit.

Va dirigit especialment a la infermeria d'atenció primària o infermeria de la consulta de digestiu, però en general també es dirigeix a un equip multidisciplinari des d'unitats d'atenció primària a unitat hospitalària on es fa el seguiment de la dona embarassada.

- Infermers del Centre d'Atenció Primària: Coordinador principal del programa i control principal de la pacient, valorar els signes i símptomes de la malaltia i el seu estat de salut general, valorar les contraindicacions dels medicaments tenint en compte l'embaràs, avaluar la resposta terapèutica dels fàrmacs, controlar possibles efectes adversos, educació sanitària sobre hàbits dietètics i saludables.



- Professionals de la consulta de digestiu: Control de la malaltia de Crohn.
El programa també podria ser coordinat per una infermeria de la consulta de digestiu i realitzar totes les intervencions que realitzaria la infermeria de primària.

Els següents professionals són els que no coordinaran el programa, però també serà necessària la seva intervenció:

- Consulta ginecologia/obstetrícia: Control de l'embaràs.
- Llevadora: Control de l'embaràs i suport a les mares embarassades i als nounats.
- Pediatra: Control de l'estat de salut dels nounats i la mare en el primer mes de vida.
- Infermeria pediàtrica: Control de l'estat de salut de la mare i els nounats en el primer mes de vida.

6.3 Criteris d'inclusió i exclusió.

- Dones embarassades que acudeixen a totes les visites fixades pel programa.
- No hi ha criteris d'exclusió, no es prohibirà l'assistència a ninguna pacient tot i haver faltat en alguna visita anterior.

6.4 Metodologia de cerca.

La metodologia emprada en la realització d'aquest treball ha estat una revisió bibliogràfica relacionada amb el tema. Les diverses consultes s'han efectuat en diferents bases de dades on-line, pàgines web i mitjançant la consulta directa de diversos llibres.

De tots els llibres, articles, treballs, pàgines webs i memòries trobades, en aquest treball s'han citat 57 fonts. El criteri de selecció d'aquestes ha estat per l'any de publicació, descartant tots aquells que tenen una antiguitat superior als 10 anys, és a dir sol acceptant els realitzats del 2006 fins avui procurant que la informació sigui fiable i recent.



Les bases de dades consultades per l'elaboració de la següent han estat tant a nivell nacional com a nivell internacional. A nivell nacional; Cuiden, Dialnet, i Scielo. Les bases de dades internacionals emprades per tal d'augmentar els coneixements i obtenir informació a nivell global han estat; Cinahl, Pubmed i Creadoc (base de dades de l'institut regional de formació social i sanitària "Croix-rouge Français"). Altres fonts seleccionades han estat del "google acadèmic" i diversos llibres de la biblioteca de Ciències de la Salut de la Universitat de Lleida.

Les paraules claus a l'hora de realitzar la cerca han estat les citades en el posterior requadre d'estratègia de cerca.

Taula 4. Documents on-line seleccionats de les bases de dades.

Bases de dades	Estratègia de cerca	Número de resultats	Documents escollits	Número en cita bibliogràfica
Acadèmic	<i>Cuidados enfermedad Crohn</i>	1.440	1	1
Acadèmic	<i>Caring patient with inflammatory bowel disease</i>	17.100	2	5, 12
Acadèmic	<i>Enfermedad inflamatoria intestinal inmunologia</i>	5.560	1	4
Pubmed	Nutritional Crohn's disease	848	1	7
Acadèmica	Enfermedad inflamatoria intestinal	16400	3	9, 14, 25
Pubmed	Ulcerative colitis management	1912	2	10, 20
Creadoc	Maladie de Crohn et qualité de vie	11	2	11, 35
Pubmed	Caring for a patient with inflammatory bowel disease	112	2	2 3
Acadèmic	Epidemiología enfermedad	15700	1	15



	inflamatòria intestinal			
Pubmed	Neurological complications inflammatory bowel disease	74	2	17, 19
Pubmed	Charcot Marie Tooth disease	3935	1	18
Pubmed	Diagnosis and classification of Crohn's disease	546	1	26
Acadèmic	Diagnóstico y terapéutica Crohn	5030	2	21, 27
Acadèmic	Enfermedad inflamatoria intestinal y embarazo	1	1	32
Acadèmic	Fertility and pregnancy inflammatory bowel disease	1	1	34
Pubmed	Fertility and pregnancy inflammatory bowel disease	78	2	31 33
Pubmed	ECCO Crohn evidenced	2	1	37
Dialnet	Enfermedad de Crohn	390	1	29
Pubmed	ECCO Crohn caring	3	1	38
Acadèmic	Protocolo acogida enfermería EI	2690	2	40,52
Acadèmic	Ejercicio físico y embarazo	15100	1	42
Cuiden	Crohn y rol enfermero	8	1	43
Scielo	Incontinencia urinaria	1	1	44
Acadèmic	Vacuna hepatitis B enfermedad inflamatoria intestinal	3690	2	45,46
Pubmed	Efficacy vaccination	22	1	47



	inflammatory bowel disease			
Cinahl	Nursing Crohn's disease	93	1	39
Acadèmic	Estado nutricional gestación	15000	1	53
Pubmed	Crohn's disease activity index	350	1	55
Acadèmic	Escala de Bristol	11300	1	56

* La resta de cites que no apareixen en el requadre és degut a que són llibres o pàgines web. Aquí es reflexen els articles científics cercats en bases de dades.

6.5 Síntesi de l'evidència trobada.

Amb l'evidència trobada al marc teòric, tot hi haver tractament per controlar la malaltia de Crohn, pel moment no té cura, és a dir, és una patologia crònica. Tampoc és erroni afirmar que en períodes d'exacerbació pot donar complicacions molt greus, encara més si se li suma l'estat de gestació.

Una de les intervencions més importants amb aquest tipus de pacients, és el canvi dels hàbits higiènic dietètics, a part de la teràpia farmacològica. Així, doncs els professionals d'infermeria, d'acord amb les competències d'infermeria de controlar les patologies cròniques i proporcionar educació sanitària als pacients, haurien de ser la principal disciplina que doni suport a les dones embarassades diagnosticades de Crohn per tal de millorar la seva qualitat de vida, controlar el seu estat de salut i disminuir el nombre de complicacions que poden sofrir.



6.6 Anàlisi de la intervenció (DAFO).

Taula 5. Debilitats, Amenaces, Fortaleses i Oportunitats (DAFO).

ANÀLISI INTERN	ANÀLISI EXTERN
Fortaleses: <ul style="list-style-type: none">• Programa ofert pel sistema de salut públic.• La principal dirigent del programa, és la infermera del CAP, professionals que les pacients ja coneixen, i per tant hi ha més confiança.• Garanteix una correcta organització dels serveis de les diferents disciplines.• Equip multidisciplinari altament cohesionat, motivat i qualificat.• Informatització (accessibilitat des de qualsevol centre, es facilita la recepta electrònica i protecció de dades).	Oportunitats: <ul style="list-style-type: none">• Atenció sanitària competent més específica per aquest tipus de pacients.• Donar més prestigi al sistema de salut.• Informatització (millora).
Debilitats: <ul style="list-style-type: none">• Els desplaçaments a les diferents visites dels professionals.• L'horari de les sessions grupals pot no anar bé a tothom.	Amenaces: <ul style="list-style-type: none">• Dificultats econòmiques en el sistema de salut.

7. Intervenció: Programa ASPEDC.

PROGRAMA D'ATENCIÓ SANITÀRIA A LA PACIENT EMBARASSADA DIAGNOSTICADA DE CROHN.



1^a visita INFERMERIA CAP

Funció:	Control principal de la pacient, valorar els signes i símptomes de la malaltia i el seu estat de salut general, valorar les contraindicacions dels medicaments tenint en compte l'embaràs, avaluar la resposta terapèutica dels fàrmacs, controlar possibles efectes adversos, educació sanitària sobre hàbits dietètics.
----------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

En aquesta primera sessió, es realitzarà una recollida de dades mitjançant una valoració general de l'estat de la pacient, on també s'inclouran els hàbits tòxics, els antecedents de la persona, les al·lèrgies, el tractament actual, història obstètrica. Aquí es treballarà un dels punts importants del programa nomenats anteriorment com és el **control bàsic per atenció primària**.

Per la recollida d'aquest, s'utilitzarà el mateix protocol creat per Gallego i cols. que s'utilitza com a protocol d'acollida d'infermeria al pacient en el moment del diagnòstic de la MII en diverses unitats hospitalàries, entre elles en la Unitat d'atenció Crohn-Colitis (UACC) Vall d'Hebron de Barcelona. I per la valoració general, mitjançant les 14 necessitats de Virginia Henderson, es valorarà cada necessitat.



Taula 6. Protocol d'acollida d'infermeria al pacient en el moment del diagnòstic de la MII

Diagnóstico		Fecha		Zona de afectación
Médico de referencia				
Hábitos tóxicos	Alcohol Tabaco Exfumador	Comentarios		
Alergias				
Tratamiento		Adhesión		
Control de salud	Revisión odontológica:	Fecha		Comentario
	Revisión ginecológica:	Fecha		Resultado citología
Nutrición	Tipo de dieta			
	Intolerancia a alimentos			
	Suplementos dietéticos			
Eliminación	Intestinal:	Sangre ____	Incontinencia ____	Espustos rectales ____
	nº deposiciones ____	Moco ____	Tenesmo ____	Flatulencia ____
	Consistencia ____	Urgencia ____		
Ejercicio	Tipo		Frecuencia	
Descanso	Reparador	Sí/No	Nivel energía durante el día	
Nivel de estudios		Profesión		
Estructura familiar	Vive con:	Cuidador principal:		
Preocupación o temor			Ansiedad	
Reproducción	Embarazos		Abortos	

- Es complimentaran les dades de la malaltia per la infermera del CAP, els hàbits tòxics, les al·lèrgies, tractament, control de la salut, nutrició, ritme de les deposicions i símptomes digestius, pràctica d'exercici, aspectes relacionats amb el descans, nivell d'estudis, estructura familiar, estat emocional i la història obstètrica (40) .



- Es passarà el qüestionari de qualitat de vida relacionat amb la salut (HRQOL per les sigles amb anglès), validat per tal d'obtenir informació sobre la qualitat de vida actual, la història laboral, familiar i socioeconòmica d'una manera objectiva. Amb la forma curta del qüestionar està compost per 10 preguntes i s'utilitza per determinar l'impacte de la malaltia en la qualitat de vida del pacient. Amb aquesta ràpida i curta activitat es pot ràpidament estratificar la severitat, agressivitat i el pronòstic de la malaltia del pacient. Es valora en cadascuna de les deu preguntes, (1=HRQOL dolenta, 7=HRQOL òptima) (27). (Annex 1).
- Es passarà l'índex de l'activitat de la MC (CDAI), ja que és el sistema en què es basen tots els articles científics per mesurar l'eficàcia de la teràpia mèdica, el seguiment clínic i avaluació de la gravetat de la malaltia. (Annex 2).

NECESSITATS	ACTIVITATS
Respirar	<p>D'entrada, aquesta necessitat hauria d'estar funcional, ja que ni la MC ni l'estat d'embaràs tenen perquè modificar-la. Però si que hi ha certs paràmetres bàsics que s'han de controlar pel fet de patir una patologia i sobretot per l'estat d'embaràs com podria ser d'entre els paràmetres de circulació; la tensió arterial (TA).</p> <ul style="list-style-type: none">➤ Freqüència respiratòria (FR).➤ Dispnea, i grau de dispnea si escau.➤ TA i freqüència cardíaca (FC).➤ Glicèmia capil·lar, molt important en aquesta situació degut a la diabetis gestacional.
Menjar i beure	<ul style="list-style-type: none">➤ Controlar els paràmetres nutricionals antropomètrics (pes, talla, índex de massa corporal (IMC), perímetre de la cintura, plecs cutanis (els més emprats tricipital, suprailíac i subescapular).



	<ul style="list-style-type: none">➤ Controlar els paràmetres nutricionals bioquímics (albúmina, transferrina, prealbúmina, colesterol).➤ Demanar si ha tingut o ha detectat alguna intolerància alimentària.➤ Controlar la quantitat d'ingesta hídrica diària.➤ Demanar si ha tingut episodis de nàusees, vòmits, flatulències o altres símptomes digestius.
Eliminar	<ul style="list-style-type: none">➤ Preguntar si orina amb dificultat o no, així com la freqüència i l'aspecte.➤ Saber si la persona és continent o incontinent i el tipus d'aquesta.➤ Demanar si les deposicions les realitza amb dificultat o no, així com la freqüència, l'aspecte, la consistència, la forma, el volum i color, facilitant mostrant l'escala de Bristol. (Annex 3)➤ Valorar i identificar qualsevol alteració de l'eliminació vaginal com podrien ser les pèrdues, ja que degut a l'estat de gestació, la pacient tindrà amenorrea.
Moure's i mantenir una postura adequada	<p>Segons la bibliografia, una persona malalta de Crohn en fase de remissió, pot realitzar perfectament exercici físic, i en la gestació no és desconegut que en els primers mesos d'embaràs també es pot practicar esport moderadament, així doncs per tal de mantenir o millorar l'estat de salut una de les activitats a realitzar d'infermeria en aquesta necessitat serà el foment de l'activitat física. Cal dir, però que lògicament com a tota malaltia en un brot el que és necessita és tranquil·litat i repòs. De la mateixa forma que en els darrers mesos d'embaràs on la mobilitat es veurà una mica limitada (41).</p> <p>L'activitat física en la malaltia de Crohn incrementa la qualitat de vida i augmenta la densitat òssia, sense afectar en l'evolució clínica de la malaltia. En períodes d'activitat de la malaltia, la realització d'exercici pot estar molt</p>



		<p>limitada per la presència d'anèmia, afectació de l'estat general, desnutrició i clínica intestinal del pacient. En la mesura del possible es deuria intentar mantenir certa activitat física per a evitar l'atròfia muscular en els períodes d'activitat, sobre tot en aquells pacients sota tractament amb corticoides (41).</p> <p>En l'embaràs, segons l'estudi de González i cols. (42), es pot afirmar que l'exercici físic realitzat de forma controlada durant l'embaràs, en una dona amb un curs gestacional correcte no perjudica al curs de l'embaràs ni al desenvolupament fetal.</p> <ul style="list-style-type: none">➤ Es proposarà realitzar exercici físic dins del límit del possible (com sortir a caminar 30 minuts cada dos dies), per tal de mantenir o millorar l'estat de salut. En pacients amb tractament corticoide s'ha d'aconsejar evitar exercicis que sobrecarreguin les articulacions i les estructures òssies per evitar complicacions.
Dormir descansar	i	<ul style="list-style-type: none">➤ Es registrarà el patró de la son preguntant sobre el nombre d'hores que la pacient dorm habitualment, així com si és amb dificultat o no.➤ Es preguntarà a la pacient si s'aixeca descansada o no.➤ S'explicarà la importància d'un descans adequat, afavorint un ambient relaxat i una bona higiene del son (dormir per la nit, 8 hores al dia).
Vestir desvestir-se	i	<ul style="list-style-type: none">➤ Es demanarà a la pacient si presenta alguna dificultat a l'hora de vestir-se i desvestir-se.



Mantenir la temperatura corporal	<ul style="list-style-type: none">➤ Es prendrà la temperatura corporal de la pacient.➤ Es realitzarà educació sanitària sobre com prendre's la temperatura constantment així com conèixer els valors normals i identificar xifres d'hipertèrmia o hipotèrmia.
Higiene i mantenir la integritat de la pell i les mucoses	<ul style="list-style-type: none">➤ Es demanarà la freqüència amb la que la pacient efectua higiènes corporal, així com dental demanant si és amb dificultat o no.➤ Es recomanarà realitzar control pel dentista, ja que els processos patològics dentals com les càries, s'acceleren amb l'embaràs.➤ S'observarà l'aspecte de la pacient, així com la integritat de la pell, si hi ha signes de deshidratació i la coloració de la pell i les mucoses.
Evitar perills	<ul style="list-style-type: none">➤ Preguntar al pacient si pateix dolor, i en cas afirmatiu, demanar una explicació d'aquest incloent la localització, la naturalesa, l'inici, la durada i si hi ha factors o situacions precipitants.➤ Observar i preguntar a la pacient si presenta dèficits sensorials.➤ Explicar al pacient quins són els efectes secundaris que poden produir-se a conseqüència de la medicació, de forma que l'aparició d'aquests no provoqui ansietat pel desconeixement.➤ Assegurar el seguiment de les mesures higiènic dietètiques que s'han explicat en cadascuna de les necessitats; no fumar, evitar el consum d'alcohol, realitzar exercici físic en la mesura del possible, controlar el pes, etc.➤ Fomentar el seguiment de la dieta nutricional que es prepararà, tant per la malaltia com per les necessitats



	nutricionals que comporta l'estat d'embaràs.
Comunicar-se	<p>Està basat en evidència científica que els sentiments i les emocions estan silenciats pels propis professionals d'infermeria, ja que en una consulta d'infermeria els malalts de Crohn només informen sobre la simptomatologia i adequació dels tractaments. Sol en escasses situacions es permeten expressar els sentiments i dificultats. Aquest fet, és degut a la medicalització dels sistemes sanitaris (43). Amb aquest programa, precisament es pretén convidar amb aquests pacients a expressar les seves lluites emocionals tant per la malaltia com per la gestació.</p> <ul style="list-style-type: none">➤ Proporcionar suport emocional al pacient mitjançant una actitud d'escolta activa, fomentant l'expressió dels sentiments tant per l'estat de gestació com per la patologia crònica (ansietat, tristesa, preocupació...) i proporcionant ajuda en la presa de decisions.
Viure segons les creences i valors	<ul style="list-style-type: none">➤ Observar i demanar si la pacient accepta la malaltia, l'estat d'embaràs i el tractament segons les seves creences i valors.
Realització personal	<ul style="list-style-type: none">➤ Orientar la pacient i si és possible a la família en els cuidatges que precisa, afavorint l'aprenentatge i la independència per l'autocuidatge a partir de l'educació sanitària proporcionada en cadascuna de les necessitats.➤ Incloure la família o les persones més properes per la pacient en els cuidatges, ja que l'obtenció de suport social és un aspecte fonamental pel manteniment de la integritat física i psicològica de la pacient, ajudant-la a



	l'afrontament de l'embaràs i la malaltia.
Recrear-se	➤ Preguntar a la pacient quines activitats li agrada fer, i estimular a que les continuï realitzant o a que les repregui sempre i quan el seu estat no li impedeixi.
Aprendre	<ul style="list-style-type: none">➤ Demanar a la pacient si té algun dubte sobre el seu estat de salut o la malaltia que pateix, i si coneix les mesures que ha d'adoptar.➤ Proporcionar informació a la pacient sobre la malaltia, el seu curs, el pronòstic, tractaments, etc. Així com dels canvis que pot experimentar en les diferents fases, de forma que pugui conèixer-ho amb anticipació. La informació se li ha de proporcionar de forma clara, assegurant després que la pacient la hagi comprès i resolvent possibles dubtes, es podria proporcionar en format escrit també per donar suport a la informació oral.➤ Proporcionar educació sanitària per a què la pacient pugui detectar principals signes i símptomes patològics.

- ❖ En aquesta primera visita, hi ha activitats que són pròpies per a efectuar una valoració, i n'hi ha d'altres que vindrien a ser intervencions pròpies d'infermeria. Això és degut a que el que es pretén cercar en aquest programa és el control d'aquestes pacients, així doncs s'ha de valorar en tot moment. De fet quan s'acudeix a les consultes d'infermeria del CAP per control, tot i realitzar activitats en cap moment es deixa de fer anamnesi i valorar, és per això que per tal de fer-ho el més semblant possible a la realitat, s'engloben en la visita aspectes de valoració i altres d'intervenció en forma d'activitats.
- ✚ Per tal d'avaluar les activitats que es realitzen en aquesta visita, així com totes les que es realitzaran al llarg de tot el programa, es passarà el qüestionari de la qualitat de vida (annex 1), l'índex d'activitat de la MC (annex 2), el qüestionari de coneixements



sobre la malaltia (annex 5) i l'enquesta de satisfacció (annex 6). A més a més, es proporcionarà el full d'autoregistre setmanal sobre la dieta i el quadre de registre deposicional, per tal de que les pacients les puguin emplenar per les properes visites.

2ª visita INFERMERIA CAP	
Funció:	Educació sanitària sobre hàbits saludables .
<p>En aquesta segona sessió, es treballarà el segon punt important del programa, que serà el seguiment nutricional.</p> <p>L'alteració de l'estat nutricional produeix greus alteracions sobre l'estat general, com aprimament, osteoporosis amb disminució de la densitat òssia, immunosupressió, dificultat per la reparació tissular, erupció cutània (dèficit de zinc), anèmia (molt important en l'estat d'embaràs), increment de la morbiditat. Per tots aquests fets és de gran importància restaurar un estat nutricional adequat, on l'acció d'infermeria és primordial (25). En funció de les analítiques i les deficiències de cada pacient, se li recomanarà un tipus de suport nutricional o un altre. De totes les possibles deficiències vitamíniques i de minerals possibles, en aquest cas, en relació a l'orientació del programa, serà molt important controlar la deficiència de vitamina B12.</p>	
Activitats	
<p>Es realitzarà com a protocol en totes les visites (la valoració d'aquells paràmetres que permeten tenir un control bàsic de l'estat de salut de la pacient):</p> <ul style="list-style-type: none">✓ Valoració general de les necessitats.✓ Constants vitals (FC, FR, Sat. O₂, glicèmia capil·lar, temperatura, TA)	



- ✓ Paràmetres antropomètrics (pes, talla, IMC, perímetre de la cintura, plecs cutanis).
- ✓ Paràmetres nutricionals bioquímics a partir de les analítiques prescrites per facultatiu (albúmina, transferrina, prealbúmina, colesterol).
- ✓ Revisió dels paràmetres bioquímics generals a partir de l'analítica prescrita pel facultatiu.
- ✓ Paràmetres deposicionals i d'eliminació (Portar el control de diüresis durant 24 h, preguntar sobre les darreres deposicions (la freqüència, l'aspecte, la consistència, la forma, el volum i color).
- ✓ Altres dades: Demanar si ha tingut episodis de nàusees, vòmits, flatulències, marejos o qualsevol altre símptoma.

Com a activitats pròpies d'aquesta visita:

- ✓ Es realitzarà educació sanitària sobre la dieta, explicant els propòsits d'aquesta i elaborant una dieta amb la col·laboració del pacient (28).
- ✓ La dieta en la MC ha de ser completa, equilibrada i absolutament normal tant des del punt de vista calòric com en la composició proteica.
- ✓ En cas de brot: Evitar la fibra, evitar la grassa (embotits i pastisseria industrial), evitar begudes alcohòliques i gasoses, realitzar cocccions senzilles (bullir, planxa, forn).
- ✓ Quan existeix desnutrició, els suplementos nutricionals són un pilar bàsic en el maneig de la MC. Es tracta de preparats que incrementen l'aportació de calories i de proteïnes. Poden ser administrades per via oral (nutrició enteral) o intravenosa (nutrició parenteral). Tot i que sempre serà preferible la via oral ja que s'associa a menys complicacions.



- ✓ No hi ha evidència de que cap aliment concret s'associï a un major risc de brot de la malaltia.
- ✓ No es recomanen les dietes restrictives, el que es recomana és excloure de forma temporal aquells aliments que agreugen la simptomatologia del pacient i substituir-los per aliments amb els mateixos micronutrients.
- ✓ Tot i que alguns pacients refereixin empitjorament amb la presa de llet. És important saber que la llet no empitjora l'evolució de la malaltia i que aquests pacients no tenen una major incidència de dèficit de l'enzim que dirigeix la lactosa que la població general. S'ha de mantenir un aportament correcte de calci per prevenir la malaltia metabòlica òssia . Si els pacients refereixen empitjorament clínic amb la llet, es podrà suprimir, mantenint sempre la ingesta de derivats làctics. Reiniciant progressivament la presa de llet un cop superat l'episodi.
- ✓ En relació a la fibra, hi ha dos tipus de fibra, la insoluble i la soluble. La fibra insoluble està present en la majoria de cereals i algunes verdures. Aquesta fibra és poc fermentable, així que en pacients amb estenosis és recomanable restringir el seu consum per l'increment de residu intestinal.

La fibra soluble està present en les llegums i en la majoria de fruites. Aquesta és molt fermentable, produeix molt as i poc residu. Durant períodes d'activitat la producció de gas pot augmentar el malestar abdominal.

- ✓ La presa de té i cafè s'ha de restringir en períodes d'activitat ja que són estimulants intestinals.
- ✓ Suplements vitamínics quan es detecta dèficit en algun nutrient, sempre sota prescripció facultativa.
- ✓ Aliments rics en ferro: mol·luscs, carn vermella i vísceres, cereals, llegums i verdures verdes.
- ✓ Aliments rics en vitamina D: peix
- ✓ Aliments rics en vitamina B12: carn i vísceres, ous, llet, derivats làctics i peix.
- ✓ Aliments rics en àcid fòlic: carn i vísceres, verdures, fruites, llegums i cereals.
- ✓ Procurar integrar el familiar acompanyant si es dona el cas, en l'educació sobre l'hàbit dietètic.



- ✓ Saber el nombre d'ingestes al dia i repassar el registre setmanal de la dieta, que es va proporcionar en la primera visita per tal de tenir coneixement amb exactitud de la dieta que segueix, explicant-li en tot moment el propòsit del seguiment (Annex 4).

Figura 5. Nutrició en la malaltia de Crohn.




Font: Unitat d'atenció Crohn Colitis .



- ✓ Educació sanitària sobre el consum del tabac.
- ✓ El consum del tabac s'associa a una pitjor evolució de la malaltia de Crohn. A més a més, el tabac s'associa a un increment de malalties derivades del seu consum, no solament de patologies cardiovasculars, sino també de tumors; entitats que a part de poder causar la mort del pacient poden limitar l'ús de determinats fàrmacs immunosupressors necessaris pel control de la MC.
- ✓ Oferir mesures a part de la informació, per tal de provocar la deshabitució al tabac.
- ✓ Es realitzarà educació per la salut per realitzar activitat física, tenint en compte les limitacions de la pacient i fent èmfasi als beneficis que es van explicar en la primera visita.

Figura 6. Recomanacions per al pacient diagnosticat de Crohn.



RECOMENDACIONES

- **Mantener la adherencia al tratamiento:** 30% de los pacientes de EIJ deja el tratamiento durante periodos más o menos prolongados, lo que supone un aumento del riesgo de recidiva ⁽¹⁾
- Seguir una **dieta sana y equilibrada**, para evitar la malnutrición ⁽²⁾
- **No fumar:** Ser fumador activo o pasivo duplica el riesgo de desarrollar EC. Además, el tabaco complica la enfermedad: Aumenta el desarrollo de fistulas, la tasa de recurrencia tras la intervención quirúrgica, la aparición de complicaciones, etc. ⁽³⁾
- Advertir a mujeres en edad fértil que **ciertos tratamientos no están permitidos durante el embarazo y/o la lactancia** ⁽⁶⁾
- En caso de tratamiento con tiopurinas, **proteger la piel de los rayos UV** y realizar examen dermatológico de forma periódica
- En las mujeres, realizar **revisiones ginecológicas periódicas** que incluyan análisis de frotis para descartar displasia cervical: El tratamiento con tiopurinas puede aumentar el riesgo de infección por el virus del papiloma humano ⁽⁵⁾
- Existen ciertos **medicamentos** que están **desaconsejados**: Aspirina, AINES (antiinflamatorios no esteroideos, ejemplo: Ibuprofeno, Voltaren®, Antalgin®, etc)

Font: UACC.



- En aquesta visita també es passaran els qüestionaris i índex per tal d'avaluar les activitats que es duen a terme; qüestionari de la qualitat de vida (annex 1), índex d'activitat de la MC (annex 2), qüestionari de coneixements sobre la malaltia (annex 5), enquesta de satisfacció (annex 6). També es recollirà i es revisarà el full d'autoregistre setmanal sobre la dieta (annex 4) i el quadre de registre deposicional (annex 3).

3ª visita INFERMERIA CAP	
Funció:	Controlar les deposicions i les eliminacions.
En aquesta tercera visita, es treballarà el tercer punt important del programa, que serà el control de les deposicions tot i que des de la primera visita, ja es té en compte.	
Activitats	
Es realitzarà com a protocol en totes les visites (la valoració d'aquells paràmetres que permeten tenir un control bàsic de l'estat de salut de la pacient):	
<ul style="list-style-type: none">✓ Valoració general de les necessitats.✓ Constants vitals (FC, FR, Sat. O₂, glicèmia capil·lar, temperatura, TA)✓ Paràmetres antropomètrics (pes, talla, IMC, perímetre de la cintura, plecs cutanis).✓ Paràmetres nutricionals bioquímics a partir de les analítiques prescrites per facultatiu (albúmina, transferrina, prealbúmina, colesterol).	



- ✓ Revisió dels paràmetres bioquímics generals a partir de l'analítica prescrita pel facultatiu.
- ✓ Paràmetres deposicionals i d'eliminació (Portar el control de diüresis durant 24 h, preguntar sobre les darreres deposicions (la freqüència, l'aspecte, la consistència, la forma, el volum i color).
- ✓ Altres dades: Demanar si ha tingut episodis de nàusees, vòmits, flatulències, marejos o qualsevol altre símptoma.

Com a activitats pròpies d'aquesta visita:

- ✓ Saber si la persona és continent o incontinent i el tipus d'aquesta. L'embaràs pot causar canvis mecànics o hormonals que siguin causa d'incontinència urinària (IU), segons l'article de Robles (44), entre el 31 i el 42% de les embarassades tenen IU i en un 51% d'aquests persisteix algun grau d'IU en el postpart. També s'haurà de valorar la funció d'orinar després del part aquesta, ja que el part és un factor establert de risc d'IU d'esforç i mixta. En cas de que la pacient comenci a tenir incontinència, caldrà esbrinar de quin tipus és i realitzar les activitats d'infermeria pertinents com mesures higiènic-dietètiques (44):
- ✓ Informar que ha d'evitar exercicis que impliquin esforços intensos
- ✓ Evitar la sobrecàrrega del sòl pelvià mantenint un pes adequat
- ✓ Evitar una ingesta hídrica abundant en les hores prèvies al descans nocturn
- ✓ Reduir el consum de substàncies excitants (té, cafè).
- ✓ Modificació de l'entorn, facilitant l'accés als serveis evitar barreres físiques domèstiques.
- ✓ Realització d'una micció programada, augmentant paulatinament l'interval de miccions.
- ✓ Rehabilitació muscular del sòl pelvià, tot i que aquest tipus de tractament conservador, no estarà indicat en la situació actual



ginecològic, sino que es recomanarà en la visita d'infermeria en el postpart

Si tot i realitzar les activitats anteriors, persisteix el problema es consultarà amb el facultatiu per iniciar la teràpia farmacològica.

- ✓ Portar un control de les deposicions, incloent la freqüència, l'aspecte, la consistència, la forma, el volum i color.
- ✓ Demanar si es realitza amb dificultat o no. En aquest cas, és molt probable intervenir en la diarrea, en tot cas s'intentarà actuar-hi a través de l'educació sanitària sobre la dieta plantejada en la sessió anterior. Si tot i l'educació sanitària sobre la dieta amb aliments astringent o específics, no fos suficient, i en cas de que la pacient, tingui una diarrea severa, pròpia d'aquestes patologies, es miraria d'evitar la deshidratació amb les activitats que s'anomenaran en la necessitat pertinent.
- ✓ Pesar regularment la pacient.
- ✓ Consultar amb el metge si persisteixen els signes i símptomes de la diarrea.
- ✓ Educació sanitària sobre la dieta i ensenyar a eliminar els aliments flatulents o picants de la dieta.
- ✓ Consultar amb el facultatiu la necessitat de prendre fàrmacs si el problema no es soluciona amb les mesures anteriors.

✚ Per tal d'avaluar les activitats realitzades es passaran els qüestionaris i índexs següents: qüestionari de la qualitat de vida (annex 1), índex d'activitat de la MC (annex 2), qüestionari de coneixements sobre la malaltia (annex 5), enquesta de satisfacció (annex 6). També es recollirà i es revisarà el full d'autoregistre setmanal sobre la dieta (annex 4) i el quadre de registre deposicional (annex 3).



4ª visita INFERMERIA CAP

Funció: Prevenció d'infeccions i programa de vacunació.

Al llarg de l'evolució de la malaltia, hi ha un elevat nombre de pacients que es troben en situació de que el sistema immunitari es troba en compromís, incrementant d'aquesta manera el risc de patir una infecció. Les **infeccions** són causa de morbiditat associada a qualsevol MII i algunes d'aquestes es poden prevenir amb les **vacunes** (40).

Activitats

Es realitzarà com a protocol en totes les visites (la valoració d'aquells paràmetres que permeten tenir un control bàsic de l'estat de salut de la pacient):

- ✓ Constants vitals (FC, FR, Sat. O₂, glicèmia capil·lar, temperatura, TA)
- ✓ Paràmetres antropomètrics (pes, talla, IMC, perímetre de la cintura, plecs cutanis).
- ✓ Paràmetres nutricionals bioquímics a partir de les analítiques prescrites per facultatiu (albúmina, transferrina, prealbúmina, colesterol).
- ✓ Paràmetres bioquímics generals a partir de l'analítica prescrita pel facultatiu.
- ✓ Paràmetres deposicionals i d'eliminació (Portar el control de diüresis durant 24 h, preguntar sobre les darreres deposicions (la freqüència, l'aspecte, la consistència, la forma, el volum i color),
- ✓ Altres dades: Demanar si ha tingut episodis de nàusees, vòmits, flatulències, marejos o qualsevol altre símptoma.

Com a activitats pròpies d'aquesta visita:



- S'avaluaran els factors de risc que pot comportar el fet d'estar sotmès al tractament immunosupressor a través d'una anamnesis de les infeccions prèvies amb la taula de recollida de dades sobre la història d'infeccions de Gallego i cols.(40).

Figura 7. Recollida de dades sobre la història d'infeccions.

Anamnesis detallada				
Historia de infecciones bacterianas				
Infección del tracto urinario	Si	No	Fecha:	
Neumonía	Si	No	Fecha:	
Riesgo de infección activa o latente de tuberculosis				
Mantoux previo	Si	No	Fecha:	Resultado:
En caso de resultado positivo tratamiento realizado:				
- Vacunación previa con BCG	Si	No	Fecha:	
- Contacto previo con pacientes infectados	Si	No	Fecha:	
- País de origen:				
- Viajes a países donde la tuberculosis es endémica	Si	No	Fecha:	
- Historia de tuberculosis latente o activa	Si	No	Fecha:	
Historia de infecciones víricas				
Virus varicela zoster	Si	No	Fecha:	
Virus herpes simple	Si	No	Fecha:	
Historia de infecciones fúngicas				
Candidas	Si	No	Fecha:	
Historia de viajes				
Países con alta prevalencia de infecciones endémicas				
Planes futuros de viajar a estas zonas				

Font: Gallego i cols. Protocol d'acollida d'infermeria al pacient en el moment del diagnòstic d'una MII.



- Amb la prescripció del facultatiu es realitzarà el test de la tuberculina per descartar una tuberculosi latent. També realitzaran les proves serològiques davant del virus de la Hepatitis B i C, la rubèola, el xarampió, la parotiditis i el virus de la immunodeficiència humana, per a detectar si existeix malaltia activa o latent i valorar l'estat d'immunització (40,45).
- Revisar la pauta de vacunació. Cal tenir en compte però que les recomanacions d'acord a les pautes de vacunació varien en funció de la immunocompetència del pacient. Es considera amb immunosupressió aquell pacient que, tenint una MII, compleixi alguns dels següents punts (46): Tractament amb fàrmacs immunosupressors, la malnutrició i la coexistència d'immunosupressió (virus immunodeficiència humana (VIH) positiu, "hipoesplènia", esplenectomia). Les vacunes contraindicades inclouen; triple vírica, varicel·la, rotavirus, còlera oral, febre groga, febre tifoide oral, antipoliomielítica oral (27).

En el següent calendari es poden observar les pautes de vacunació (47,48).



Figura 8. Calendari vacunal en pacients amb MI.

Vacunas	Pacientes SIN tratamiento IMS (como en la población general)	Dosis	Pacientes CON tratamiento IMS	Dosis
Gripe (virus inactivado)	Según edad y comorbilidad o grupos de riesgo profesionales	1 dosis anual (OMS)	No vacunados el presente año	1 dosis anual (OMS)
Tétanos-difteria (toxoides)	No vacunados	1 dosis / 10a	No vacunados	1 dosis / 10a
Pneumococo Polisacáridos (23-valente)	No vacunados	1 dosis inicial y a los 5a (dosis única en > 65 años)	No vacunados	1 dosis inicial y a los 5a (dosis única en > 65 años)
Sarampión, rubéola, parotiditis (virus vivo atenuado)	No inmunizados	1 o 2 dosis (intervalo > 28 d)	Contraindicada (antes de iniciar el tratamiento IMS)	-
Hepatitis A (virus inactivado)	No inmunizados	2 dosis (0,6-12 m)	No inmunizados	2 dosis (0,6-12 m)
Hepatitis B (AgHBs)	No inmunizados (Determinar serología en pacientes vacunados previamente)	3 administraciones a doble dosis** (0,1,6m) revacunar si títulos de anti-HBs < 100	Seronegativos	3 administraciones a doble dosis** (0,1,6m) revacunar si títulos anti-HBs < 100
Varicela (virus vivo atenuado)	No inmunizados	2 dosis (0,1-2 m)	Contraindicada (antes de iniciar el tratamiento IMS)*	-
Virus del Papiloma Humano* (Proteínas recombinantes (tetavalente: tipo 6, 11, 16 y 18)	Mujeres de 11-14 años	3 dosis (0, 2, 6 m)	Mujeres antes de iniciar relaciones sexuales	3 dosis (0, 2, 6 m)
Meningococo del grupo C (Oligosacáridos/Polisacáridos)	-	-	No vacunados	1 dosis única
Haemophilus influenzae tipo b (Polisacáridos)	-	-	No vacunados	1 dosis única

* En aquellos pacientes a los que no se les pueda retirar el tratamiento pero estén en riesgo de contagio (profesores o niños con EII), la gravedad por la infección por varicela en inmunodeprimidos justifica administrar la vacuna en casos determinados

** Actualmente la pauta definitiva aún no está bien establecida

Font: Grup Espanyol de Treball en Malaltia de Crohn i Colitis Ulcerosa (GETECCU).

- ✚ Per tal d'avaluar si les activitats efectuades fins ara es passaran els qüestionaris i índexs següents: qüestionari de la qualitat de vida (annex 1), índex d'activitat de la MC (annex 2), qüestionari de coneixements sobre la malaltia (annex 5), enquesta de satisfacció (annex 6). També es recollirà i es revisarà el full d'autoregistre setmanal sobre la dieta (annex 4) i el quadre de registre deposicional (annex 3).



5ª visita INFERMERIA CAP: Pacient expert

Funció: Resoldre dubtes i preocupacions amb l'ajuda d'un pacient expert.

Aquesta sessió es realitzarà en grup, on a part de resoldre dubtes i preocupacions de les pacients integrants del programa, també s'aprofitarà la reunió per treballar aspectes de l'educació sanitària en grup que s'han treballat en les anteriors visites de forma individual. Sobretot es farà èmfasi a l'aspecte **emocional** i estrès.

Activitats

En aquesta visita, degut a que és en grup, no es realitzarà la valoració dels paràmetres generals.

La salut emocional, és un nou concepte que cada cop cobra més importància en la visió holística de les persones. Una bona salut emocional implica un estat de benestar on l'individu pugui desenvolupar les seves capacitats i adaptar-se a noves situacions, tenir relacions satisfactòries o treballar de forma eficient. Es relaciona, amb aspectes com estar motivat i tenir energia, seguretat, autoconfiança i autocontrol (28).

Punts a seguir durant la sessió del pacient expert:

- Manteniment d'activitat física activa.
- Repàs sobre la dieta saludable, incidint sobre els hàbits tòxics.
- Assegurar un descans suficient.
- Aprendre a gestionar les emocions.



➤ Gestió de l'estrès:

- ❖ Identificar situacions d'estrès per a poder incidir sobre elles.
- ❖ Introduir tècniques de relaxació diàriament independentment de la fase de la malaltia.
- ❖ Aprendre tècniques de relaxació (respiració conscient, meditació, activitats recreatives...).
- Cuidar les relacions personals com a suport emocional.

🌈 Per tal d'avaluar, en aquesta visita d'infermeria, al tractar-se d'una sessió més especial, es passarà sobretot l'enquesta de satisfacció (annex 6) per valorar l'activitat, però també es passaran la resta de qüestionaris i índexs habituals per saber si estan essent efectives les activitats realitzades en les visites; qüestionari de qualitat de vida (annex 1), índex d'activitat de la MC (annex 2), qüestionari de coneixements sobre la malaltia (annex 5). Es recollirà el full d'autoregistre setmanal sobre la dieta (annex 4) i el quadre de registre deposicional (annex 3).



Última visita INFERMERIA CAP

Funció: Control de l'estat de salut general de la pacient, resoldre dubtes i preocupacions.

És important establir una última visita d'infermeria on es realitzarà una valoració semblant al de la visita inicial, però de forma més general, així doncs es valoraran solament els paràmetre principals. Vindria a ser una visita d'acomiadament on a part de realitzar un control bàsic de l'estat de salut, també es resoldrien dubtes i preocupacions,

Activitats

Es realitzarà com a protocol en totes les visites (la valoració d'aquells paràmetres que permeten tenir un control bàsic de l'estat de salut de la pacient):

- ✓ Constants vitals (FC, FR, Sat. O₂, glicèmia capil·lar, temperatura, TA)
- ✓ Paràmetres antropomètrics (pes, talla, IMC, perímetre de la cintura, plecs cutanis).
- ✓ Paràmetres nutricionals bioquímics a partir de les analítiques prescrites per facultatiu (albúmina, transferrina, prealbúmina, colesterol).
- ✓ Paràmetres bioquímics generals a partir de l'analítica prescrita pel facultatiu.
- ✓ Paràmetres deposicionals i d'eliminació (Portar el control de diüresis durant 24 h, preguntar sobre les darreres deposicions (la freqüència, l'aspecte, la consistència, la forma, el volum i color),
 - Altres dades: Demanar si ha tingut episodis de nàusees, vòmits, flatulències, marejos o qualsevol altre símptoma.



- En aquesta visita, que seria la darrera d'infermeria i la última de tot el programa es miraria el registre del nombre de complicacions, es passarien els darrers qüestionaris; qüestionari per la qualitat de vida (annex 1), índex per l'activitat la MC (annex 2), qüestionari de coneixements sobre la malaltia (annex 5), enquesta de satisfacció (annex 6), i es recollirien els registres, tot per tal d'avaluar les activitats realitzades; quadre de registre deposicional (annex 3), autoregistre setmanal sobre la dieta (annex 4). Cal especificar que en les visites de la resta de professionals sol es passarà l'enquesta de satisfacció que s'entregaria en la pròxima visita d'infermeria, la resta de qüestionaris i escales es passaran sempre en les visites d'infermeria avaluant les activitats de tots els professionals del programa.
- ❖ A part de totes les intervencions d'infermeria, s'ha de tenir en compte que un dels aspectes que caracteritzarà el programa i la funció d'infermeria, serà proporcionar als pacients que es beneficien del programa el **número de telèfon de contacte** de la infermera coordinadora, com a persona de referència per a resoldre qualsevol problema o qüestió urgent.

DIGESTÒLEG	
Funció:	Control de la malaltia de Crohn
Justificació	Amb aquest professional a part de tractar de forma global tots els aspectes de la malaltia es farà èmfasi en el control general de l'estat de salut de la pacient. Així doncs per part d'aquest professional realitzant les mateixes activitats en cada visita, ja que són de seguiment, realitzarà una visita cada dos mesos, tot i que es podrà variar, augmentant o disminuint en funció de l'estat de la pacient.



INTERVENCIONS

- Prescripció i control de les analítiques.
 - Toxicitat dels fàrmacs (hepàtica i hematològica).
 - Anèmia, sobretot tenint en compte l'estat d'embaràs.
 - PCR elevada (produïda pel fetge, augmenta quan hi ha inflamació en tot el cos).
 - Hemograma complet i sedimentació (eritrosedimentació elevada, anèmia, trombocitosis (alt nombre de plaquetes).
 - Paràmetres nutricionals (proteïnes totals, albúmina (hipoalbuminèmia), ferritina (deficiència de ferro, ferritina baixa), transferrina, vitamina D, glicèmia i vitamina B12.
 - Perfil hepàtic (transaminases, fosfatases alcalines, bilirubines).
 - Perfil lipídic (colesterol total HDL i LDL, triglicèrids)
 - Funció renal (creatinina, BUN)
- Realitzar una valoració física, observant les manifestacions clíniques principals.
 - En cas d'indícis de complicacions → Realitzar les proves diagnòstiques adients. La colonoscòpia degut a l'estat d'embaràs està totalment contraindicada, en tot cas, es realitzaria ecografia si es tracta del primer trimestre de gestació, i es realitzaria ressonància si es tracta del tercer trimestre.
- Revisar la prescripció farmacològica, amb insistència en el compliment terapèutic.
 - És important haver retirat 2 mesos abans de l'embaràs el metotrexat, ja que és teratogènic.
 - Els fàrmacs biològics es retiraran dos mesos abans del part com a mínim, ja que redueix la capacitat d'immunitat tant de la mare com del fetus. Tot i que si la patologia no es troba ben controlada es podran mantenir en el tractament.



PROFESSIONALS D'OBSTETRÍCIA I GINECOLOGIA

Funció: Control de l'embaràs.

Justificació Segons el criteri de classificació de l'embaràs pel protocol de seguiment de l'embaràs a Catalunya, una embarassada diagnosticada d'una patologia associada greu com és la MC, fa que l'embaràs es classifiqui com un embaràs de risc molt alt (36). L'evidència científica disponible mostra que existeix una relació clara entre la qualitat de l'atenció prenatal, el baix pes en néixer i la prematuritat. Per això, el seguiment de l'embaràs per part d'aquests professionals des de les primeres setmanes de gestació, és primordial, sobretot en aquests casos en que l'embaràs és de risc, per tal de prevenir les conseqüències per la mare i el nadó.

INTERVENCIONS

A continuació s'exposa en forma de requadre el contingut dels controls per part d'aquests professionals segons el protocol de seguiment de l'embaràs a Catalunya (36), a priori consistirà en un mínim de 6 visites que és el que estableix el programa matern infantil del ministeri de sanitat i la guia de pràctica clínica d'atenció a l'embaràs. A partir d'aquí, lògicament es pot anar variant, augmentant el nombre de visites en cas de que sigui necessari segons l'estat de la pacient (49). Amb l'objectiu de prevenir possibles problemes associats amb la gestació i part oferint una atenció adequada al risc quantificat en cada cas.



- ❖ En el primer trimestre: 2 visites, la primera en el segon mes d'amenorrea, la segona, abans de la setmana 12.
- ❖ En el segon trimestre: 2 visites, una visita al voltant de la setmana 20, sempre abans de la setmana 22, i l'altra abans de la 27.
- ❖ En el tercer trimestre: 2 visites, la primera després de la setmana 28. La segona després de la setmana 34.

Acció		1r trimestre			2n trimestre			3r trimestre					
Setmanes de gestació (SG)		4	8	12	16	20	24	28	32	36	40	42	PARTE
Visites de control		1a Visita		2a	3a		4a	5a		6a			
Visita hospital prepart								Visita					
Història clínica (Carnet embarassada)		Sí		Actualitzar a cada visita									
Constants	Talla	Sí		Controlar a cada visita									
	Pes	Sí											
	Tensió arterial	Sí											
Exploració general	Inspecció pell i mucoses	Sí											
	Inspecció cavitat bucal	Sí											



Intervenció: Programa d'atenció sanitària a la pacient embarassada diagnosticada de Crohn.

	Auscultació cardiorespiratòria	Sí					
	Percussió renal bilateral	Sí					
	Exploració columna vertebral	Sí					
	Exploració abdominal	Sí	Controlar a cada visita				
	Exploració extremitats	Sí					
	Edema	Sí					
Exploració obstètrica i ginecològica	Exploració mamària	Sí					
	Exploració genitals externs	Sí					
	Tacte vaginal	Sí	Opcional	Opcional	Sí > 27 SG		
	Alçada fons uterí		Sí	Controlar a cada visita			
	Batec cardíac fetal		Sí				
	Moviments fetals			Controlar a cada visita > 20 SG			
	Estàtica fetals			Controlar a cada visita > 28 SG			



	NST				> 40 SG	
	Amnioscòpia				> 41 SG /c/48h	
Exploració ecogràfica		1a		2a		3a
Proves de Laboratori	PROVA	1r TRIMESTRE		2n TRIMESTRE		3r TRIMESTRE
	Test d'O 'Sullivan	Si cal, per embaràs amb risc		Sí		Si cal, per embaràs amb risc (30-32 SG)
	Test tolerància oral glucosa	Si cal		Si cal		Si cal
	Cariotip fetal	Si cal, embarassos amb risc				
	Grup ABO i Rh	Sí				
	Hemograma (s'utilitzaran les prescrites pel digestòleg).	Sí		Sí		Sí
	Proves de coagulació . (En l'anàlisi del 3r trimestre cal mirar: Temps Protombina (TP) i Temps parcial de					Sí



Intervenció: Programa d'atenció sanitària a la pacient embarassada diagnosticada de Crohn.

	Tromboplastina (TTP)					
	Proteïnúria	Sí		Sí		Sí
	Urinocultiu			Sí		
	Cultiu vaginal					Sí
	Citologia cèrvix-vaginal	Si cal				
	Rubèola (Ig G)	Si cal				
	Sífilis	Sí				
	Hepatitis B (Valorat pel digestòleg)			Sí		
	VIH	Sí				
	Toxoplasmosi	Sí				
	Identificació del risc	A cada visita				
	Activitats de promoció de la salut i educació sanitària	A cada visita				



LLEVADORA	
Funció:	Control de l'embaràs.
Justificació	Segons el programa de salut matern-infantil del ministeri de salut d'Espanya (50), s'ha de realitzar un mínim de visites per part d'aquests professionals. Amb l'objectiu de prevenir possibles problemes associats amb la gestació i part oferint una atenció adequada al risc quantificat en cada cas.
INTERVENCIONS	
<ul style="list-style-type: none">➤ Història clínica (En la primera visita)➤ Exploració general➤ Control del pes, tensió arterial, creixement uterí i vitalitat fetal.➤ Consells i recomanacions d'àcid fòlic, vitamines, sempre tenint en compte la prescripció del facultatiu.➤ Educació materna i preparació al part (començarà a partir del 6è mes).- La finalitat és que la gestant i la família participin activament en el procés d'embaràs, part i puerperi, harmonitzant la tecnologia obstètrica amb el màxim respecte a la humanització de les relacions entre unitat assistencial i unitat familiar.- Assessorament de la embarassada sobre cuidatges de l'embaràs, recent nascut (alimentació, lactància, etc.) i planificació familiar. <p>Activitats a realitzar en el puerperi:</p> <ul style="list-style-type: none">❖ Valorar l'estat general de la pacient i auscultació fetal.	



- ❖ Realitzar una educació sanitària sobre cuidatges en el puerperi, cuidatges del recent nascut, control de metabolopaties.
- ❖ Suport psicològic a la mare i a la parella, mitjançant tècniques adequades.
- ❖ Realització d'activitat física puerperal.
- ❖ Es realitzarà una sessió grupal, per promocionar la lactància materna així com ensenyar les tècniques adient d'alletament. Ja que segons la OMS s'ha de proporcionar la lactància materna exclusiva fins als 6 mesos de vida.

PEDIATRA I INFERMERIA PEDIÀTRICA

Funció: Control de l'embaràs.

Justificació

Segons l'actual programa de salut a Catalunya, en el període de nounat, la pediatria és la que s'encarrega bàsicament tant del nounat com de la mare. Així doncs, serà d'importància incloure almenys la primera visita tant de la infermeria pediàtrica com de la pediatra en el programa, per tal de valorar al recent nascut i la mare. (Entre els 8 -30 dies).

Al pla estratègic d'ordenació de l'atenció de pediatria a l'atenció primària es va acordar la cartera de serveis de l'atenció pediàtrica a Catalunya, que inclou la promoció i educació de la salut. En concret en el programa d'activitats preventives i de promoció de la salut a la infància es va acordar que els dos professionals de l'equip tenen una activitat pròpia i rellevant en les visites a l'edat pediàtrica, tot i que l'infermer/a té un/a major pes específic pel que fa a activitats i temps dedicat (51).



INTERVENCIÓ:	
PEDIATRA:	INFERMER:
<p>Exploració física: aplicació de totes les exploracions per aparells que determina el programa d'activitats preventives i de promoció de la salut a la infància, que també requereix la valoració i el complement dels cribratges fets per la infermera, sense repetir-les.</p>	<p>Valoració integral del nen i la família (incloent la somatometria, test de desenvolupament psicomotor, alimentació, TA, cribratge visual i auditiu, cribratge metabòlic i valoració psicosocial). Gestionar les posteriors activitats preventives i de promoció de la salut a la infància i del programa de vacunes. Proporcionar consells de salut, elaborar un pla terapèutic per al seguiment de les alteracions detectades, si és el cas. Educació i promoció de l'autocura.</p>
<ul style="list-style-type: none">➤ Cribratge precoç neonatal: Fenilcetonúria, hipotiroïdisme congènit i fibrosis quística.➤ Determinació factors de risc:<ul style="list-style-type: none">- Risc Hepatitis B, si existeix assegurar-se de que s'ha administrat la immunoglobulina i la 1^a dosi de vacuna al néixer.- Risc de dèficit de vitamina D, ferropènia i displàsia del desenvolupament de la cintura.➤ Desenvolupament psicomotor:	<ul style="list-style-type: none">➤ Desenvolupament físic:<ul style="list-style-type: none">- Pes, talla i perímetre cranial- Pell, icterícia- Auscultació cardíaca i pulmonar, palpació de polsos perifèrics.- Valoració del cordó umbilical➤ Desenvolupament psicomotor: Seguiment visual, valoració sensorial<ul style="list-style-type: none">- Observar si el noutat roman en estat d'alerta durant uns minuts, fixa momentàniament la mirada o en algun estímul visual, respon al so (deixa de plorar o disminueix l'activitat)



<ul style="list-style-type: none">➤ Aparell locomotor: Descartar peu equinovus congènit, exploració general, reflex Moro, maniobres Ortolani.➤ Aparell genitourinari, zona inguinal i cavitat abdominal: Palpació abdomen, palpació regió inguinal, palpació testicles, inspecció genitals i detecció de criptorquídia, inspecció zona perineal i anal.➤ Oftalmologia: Exploració general, còrnies, pupil·les, leucocòria, reflex de fons ull.➤ Otorinolaringologia: Comprovar “screening”, inspecció.➤ Salut mental: Revisar els factors de risc segons el protocol de salut mental.	<ul style="list-style-type: none">➤ Vacunació: Explicar el calendari de vacunacions➤ Alimentació:<ul style="list-style-type: none">- Observar si el recent nascut succona adequadament.- Educar per a una adequada posició i tècniques a l'hora d'alletar si és l'alimentació adoptada, en cas contrari informar sobre les possibles alternatives com la lactància artificial.➤ Cura i higiene: Realitzar educació sobre com es realitza la higiene en els recent nascuts, així com la cura de la zona umbilical. Recomana un bany diari, neteja dels genitals (assecar i hidratar), ungles i protecció solar.➤ Prevenció de riscos:<ul style="list-style-type: none">- Evitar consum de tabac, alcohol i altres drogues en familiars i en la llar.- Accidents al bressol, bany, caigudes, cremades de biberó, protecció al automòbil.➤ Síndrome de la mort sobtada:<ul style="list-style-type: none">- Evitar la posició pron durant el son fins als 6 mesos, excepte per indicació mèdica- Mantenir la cambra amb una temperatura d'entre 20 a 22°C- Desaconsellar el tabaquisme dels pares imperativament- Promoure la lactància materna
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



7.1 Sessions.

El projecte pretén introduir el programa d'atenció sanitària a la pacient embarassada diagnosticada de Crohn en els programes d'atenció vigents destinat a les dones embarassades que pateixen la MC. L'objectiu principal és millorar la qualitat de vida en les dones embarassades diagnosticades de Crohn.

És per aquest motiu que s'ha proposat el programa ASPEDC. Un programa que pretén englobar l'actuació de les diferents disciplines que poden arribar a entrar en contacte amb aquest tipus de pacients, on la figura d'infermeria del CAP és la principal responsable, tant en l'actuació de cara la pacient com en dirigir el programa.

Com s'ha pogut observar, el programa està format per una sèrie de visites. Començaran un cop la pacient diagnosticada de Crohn quedi embarassada i finalitzarà després de la primera visita del recent nascut a pediatria.

Cada visita es durà a terme per un professional diferent, tot i que hi hauran professionals que degut a la seva figura important i coordinadora en el programa com és la infermera del CAP, intervindran amb més visites, definits trimestralment segons el programa matern infantil.

En cada visita d'infermeria es treballarà un aspecte concret del programa, tot i que hi haurà com unes activitats protocol·litzades que es realitzaran en cada visita per tal de controlar els paràmetres que donen informació sobre l'estat de salut de la pacient. La finalitat bàsica d'aquestes visites són per controlar la pacient i per realitzar educació sanitària, seguiment i formació.



Taula 7. Organització de les visites del programa:

	1r Trimestre							2n Trimestre							3r Trimestre							Nounat
Setmanes de gestació	2	4	6	8	10	12	14	16	18	20	22	24	26	28	30	32	34	36	38	40	42	(8-30 dies)
Disciplina																						
Infermeria CAP	1 ^a Valoració general				2 ^a Hàbits saludables				3 ^a Control deposicions eliminacions					4 ^a Prevenció d'infeccions				5 ^a Pacient expert				6 ^a Última visita
Digestòleg		1 ^a Visita				2 ^a Visita				3 ^a Visita					4 ^a Visita				5 ^a Visita			6 ^a Visita
Professionals d'obstetrícia i ginecologia		1 ^a Visita			2 ^a Visita			3 ^a Visita			4 ^a Visita					5 ^a Visita				6 ^a Visita		
Llevadora		1 ^a Visita						2 ^a Visita						3 ^a Visita							4 ^a Visita	5 ^a Visita
Pediatría i infermeria pediàtrica																						Única visita



7.2 Punts principals del programa.

El programa tindrà els següents punts principals que es veuran desglossats en les diferents activitats, en forma de seguiments per part de les diferents disciplines en els punts bàsics d'afectació de la malaltia i l'embaràs.

❖ Control bàsic per infermeria d'atenció primària.

Fent referència principalment a infermeria, és important deixar clar que la infermeria ajudarà a la pacient a conèixer de forma general la patologia que pateix així com conscienciar-la de l'estat en què es troba. La infermeria es mostrarà proper a la pacient durant tot l'estat d'embaràs i evolució de la malaltia per ajudar a solucionar qualsevol dubte o problema que pugui sorgir.

Segons l'article de Amo i cols. (52), la incorporació de la infermeria en l'atenció al malalt de Crohn té un impacte beneficiós tant des del punt de vista assistencial i econòmic com investigador. Amb l'assistència del professional d'infermeria, segons aquest estudi s'estalvia en el nombre de visites mèdiques presencials i de visites al servei d'urgències. També s'augmenta el correcte compliment del tractament, per tant la millora en el control de l'estat de salut.

En l'article d'Amplo i cols. (7) s'afirma que és objectiu d'infermera animar el pacient a participar en activitats de la vida diària quan pateix de malaltia intestinal crònica, així com reprendre les seves activitats regulars mentre estigui en període controlat i asimptomàtic.

La infermera també ha d'animar als pacients a disminuir les possibilitats de futurs períodes d'exacerbacions seguint una dieta baixa en residus, disminuint l'estrès, i no fumant entre altres hàbits. L'objectiu principal de la intervenció d'infermeria en aquests pacients és millorar la seva qualitat de vida.

Amb la creixent incidència de MC a nivell mundial i sobretot en els països industrialitzats, és imperatiu que la infermeria tingui en compte totes les necessitats d'aquests pacients i compregui els signes i símptomes de la MC per tal de controlar-la. Entre les estratègies d'afrontament que són en les que es basa aquest programa es troben la necessitat d'educació sanitària, formació, suport i seguiment que brinda infermeria (43) .



Segons el Consens europeu d'infermeria en la cura dels pacients amb Crohn i Colitis (N-ECCO) (38), informar i proporcionar educació als pacients amb MC és una habilitat d'infermeria amb certa consideració per part dels pacients, la qual es pot transmetre tant de forma grupal com individual, és per això que en el programa s'efectua de les dos formes depenent del tema a tractar.

A més a més, aquí s'inclouen altres mètodes de suport com poden ser; el telefònic, la informació escrita, els mitjans electrònics, i els grups de suport específics de cada indret (38).

❖ **Seguiment nutricional.**

En la MC les deficiències nutricionals o la incapacitat de mantenir el pes ideal es dona entre el 50 – 70% de casos (25). Entre les conseqüències de la desnutrició destaquen; la pèrdua de pes i reducció de la massa muscular, les malalties òssies (osteoporosis, osteomalàcia), el dèficit de micronutrients (els més freqüents són els de ferro, vitamina D, vitamina B12 i àcid fòlic).

La desnutrició és degut a l'activitat inflamatòria intestinal que produeix pèrdua de la gana i un augment del consum de calories, i a la malabsorció de nutrients secundària a la disminució de la superfície intestinal per la pròpia malaltia o per les cirurgies realitzades (41).

El tractament nutricional no ha de ser vist solament com un coadjuvant del tractament individualitzat de la MC. Els dèficits nutricionals en aquesta malaltia són freqüents, de forma que el tractament nutricional corregeix i preveu els dèficits nutricionals associats a la malaltia.

Segons la N-ECCO (38), aquestes pacients requereixen suport i educació per part d'infermeria, sobretot en aquelles situacions especials com és en l'embaràs. En aquells casos més complexos també és important que infermeria reconegui que els millors consells per la dieta en general són proporcionats per un dietista, amb especial coneixement de la MII, qui es trobarà també en l'equip multidisciplinari, i que se li derivaran els pacients en aquells casos en que les mesures d'infermeria no hagin estat suficients (38).



En la gestació, segons l'article de revisió de Ravasco i cols. (53) l'avaluació nutricional de la dona embarassada s'hauria d'iniciar el més aviat possible per tal de facilitar les intervencions necessàries per assegurar una evolució òptima durant la gestació. A més a més, una de les complicacions més freqüents que comporta l'embaràs és la diabetis gestacional. Així doncs és necessària l'actuació d'infermeria en aquest aspecte.

Amb la necessitat de controlar l'aspecte nutricional, a part de la mesures antropomètriques, es realitzarà un seguiment amb els recordatoris setmanals que proporcionarà la pacient en cada visita per tal de tenir coneixement de la dieta que segueix.

❖ **Seguiment de les deposicions i la incontinència fecal.**

Degut a una de les manifestacions més característiques de la MC, com és la diarrea i altres manifestacions intestinals, serà important l'actuació d'infermeria en aquest àmbit. La incontinència fecal pot ser un problema significant per les pacients, afectant físicament, psicològicament i en la vida social. Sovint, les pacients torben dificultat per trobar les paraules correctes per expressar o parlar sobre els símptomes intestinals obertament. Les pacients necessiten ser encoratjades per demanar ajuda, i infermeria simplement preguntant sobre els símptomes pot incitar a la pacient a parlar sobre els problemes d'incontinència. Infermeria té un rol vital ajudant els pacients en el maneig i en la millora dels símptomes de la incontinència fecal. Aquestes estratègies inclouen informació, suport emocional i instrumental (38).

Per tal de tenir un seguiment efectiu en aquesta àrea, es valorarà constantment amb l'escala de Bristol les deposicions de les pacients. (Annex 3).

A més a més, en l'estat d'embaràs també es poden donar manifestacions patològiques d'aquesta àrea com són la diarrea o la incontinència urinària en què el seu control són competències d'infermeria.



8. Consideracions ètiques.

Com en totes les actuacions per professionals de la salut, en el programa d'atenció a la pacient diagnosticada de Crohn, es tindrà en compte el respectiu codi deontològic dels professionals. En el cas d'infermeria, que és la principal figura del programa haurà de respectar el codi deontològic d'infermeria.

Un dels aspectes més importants en el tracte amb els pacients és la confidencialitat. Tant la història clínica com altres possibles dades obtingues en el programa, seran totalment confidencials.

En els drets, a part de la confidencialitat també s'ha d'afegir el dret d'escollir si assistir en les visites o no, i el dret a rebre un tracte digne, així com respectar en tot moment la seva dignitat i sense cap tipus de distinció ni discriminació d'aquests drets universals.

Pel que fa als principis ètics, s'han de complir en tot moment els principis; beneficència, no maleficència, autonomia i justícia. Per tant, la pacient sortirà beneficiada perquè es tracta d'una intervenció on actuen diversos professionals de forma holística. Es veuran beneficiats en el sentit que tant l'embaràs com la seva patologia estaran més controlats, es podrà detectar precoçment anormalitats en el curs de la malaltia o l'embaràs, es millorarà en educació per la salut i en suport emocional, per tant, millorarà la seva qualitat de vida.

A més a més, per assegurar-se que el programa compleix aquests principis ètics i els requisits necessaris, abans de dur-lo a terme, passarà sota l'autorització de l'institut català de la salut, o en tot cas, de la institució responsable de proporcionar l'autorització.



9. Avaluació de la intervenció.

A continuació s'anomenen els indicadors que s'utilitzen per poder avaluar l'efectivitat de la intervenció d'aquest programa. Consisteix en l'ús d'indicadors específics que proporcionin informació per mesurar el compliment dels objectius plantejats.

Indicador 1: Qualitat de vida.

Per avaluar la qualitat de vida, es passarà el **qüestionari per la qualitat de vida relacionat amb la salut HQROL**. És un qüestionari de 10 ítems, representant la versió curta de la original que en té 32. Mesura la qualitat de vida en quatre dominis; símptomes intestinals, salut emocional, símptomes sistèmics i funció social. (Annex 1)

S'obté de la pàgina web de la fundació Americana Crohn & Colitis (54), es publica i es comprova la validació en diferents estudis.

Aquest qüestionari que es passarà en cada visita d'infermeria, servirà com a indicador de la qualitat de vida de la pacient, d'aquesta manera es sabrà també si les activitats que s'estarien duent a terme estan essent efectives.

Amb aquest qüestionari es mesurarà de forma global l'estat físic social i emocional de cada pacient amb una puntuació de 10 (mínima) a 70 (màxima), indicant una HRQOL pobre o bona respectivament. D'aquesta manera s'avalua l'objectiu principal que és millorar la qualitat de vida. En aquest cas, si l'indicador proporcionés un resultat negatiu, s'hauria de revisar quin és el problema, i valorar l'opció de derivar a l'assistent social de referència o al psicòleg.

Indicador 2: Activitat de la MC

Per aquest indicador es passarà l' **índex per l'activitat de la MC (CDAI)** en cada visita d'infermeria. L'índex s'obté de la Fundació Americana de Crohn & Colitis, vàlid també en llengua espanyola (55). (Annex 2)

Servirà per saber si està controlat l'estat de salut o no de la pacient, un dels objectius específics del programa. En funció del resultat dels valors de l'escala s'indicarà informació sobre el grau d'activitat de la malaltia. En cas de que



aquest resultat no estigués sent gaire bo, s'hauria de valorar per trobar la causa i comentar al professional de digestiu.

Amb el coneixement freqüent del grau d'activitat de la malaltia es podrà actuar amb antelació, i d'aquesta manera també es reduiran el nombre de complicacions.

Indicador 3: Ritme deposicional i aspecte.

Per tal d'avaluar aquest indicador s'emplenarà **el quadre de registre deposicional** dels set dies anteriors a la visita. On també s'indicarà l'aspecte d'aquesta mitjançant els valors de **l'escala de Bristol**. L'escala de Bristol s'obté validada i desenvolupada en aquesta ciutat pel grup de *Heaton* (56), per avaluar de forma descriptiva i gràfica set tipus de femta, segons la forma i consistència. (Annex 3)

La importància d'aquesta escala és que permet al pacient veure un dibuix amb la forma de les femtes i, a més a més, al costat del mateix explica minuciosament la consistència i la forma posant exemples fàcilment identificables (56).

El fet que el pacient informi a cada visita d'infermeria de com han estat les darreres deposicions servirà com a indicador per avaluar el control del seu estat de salut amb un de les manifestacions més característiques de les patologies intestinals com és el ritme deposicional, i d'aquesta manera reduir el nombre de complicacions, un dels objectius específics. Si l'escala mostra que la pacient té deposicions amb freqüència i aspectes patològics, es revisaria per detectar quin és el problema i es comentaria al professional de digestiu.

Indicador 4: Hàbits alimentaris saludables.

L'autoregistre setmanal sobre la dieta en les visites d'infermeria permetrà saber si la pacient està seguint una adequada dieta per al seu estat. En cas que no sigui la adient, es podran identificar els aliments que hauria de deixar, o els que hauria d'afegir. Si tot i així continua tenint problemes amb la nutrició es derivaria a la nutricionista.



Amb aquest indicador es podrà avaluar el control de l'estat de salut en cada visita d'infermeria, i per tant actuar a temps per reduir les possibles complicacions.

El full d'autoregistre de l'alimentació s'obté validat per la Generalitat de Catalunya, que utilitza de forma genèrica en diversos programes com és en el Programa del Pacient Expert a Catalunya (57). (Annex 4)

Indicador 5: Coneixements sobre la malaltia i les seves complicacions.

Per tal d'avaluar aquest indicador, es farà completar un **qüestionari** a la primera visita d'infermeria per avaluar els coneixements previs, i a partir de la segona visita d'infermeria i al final de cadascuna d'elles, per tal de saber si s'estan adquirint els coneixements transmesos. D'aquesta manera es pot avaluar un dels objectius específics, informar i educar sobre la malaltia i les possibles complicacions. Si el resultat dels qüestionaris mostressin un inadequat coneixement, s'insistiria i es procuraria tornar a explicar i informar sobre aquells aspectes que no hagin quedat tant clars.

El qüestionari s'ha basat en preguntes sobre els punts que la Fundació Americana Crohn & Colitis, ha considerat com a aspectes que hauria de saber la pacient sobre la malaltia (54). (Annex 5)

Indicador 6: Nombre de complicacions.

Per aquest indicador, es consultarà el **registre del nombre de complicacions** que han sofert les pacients de forma virtual amb el programa electrònic utilitzat (per exemple l'e-CAP), permetrà saber el nombre de complicacions que han tingut les pacient que han participat en el programa i d'aquesta manera permetrà avaluar l'objectiu de reduir les possibles complicacions. Si l'indicador proporciona valors negatius es valorarà junt amb la resta de professionals quina ha estat la causa d'aquelles complicacions per tal d'intervenir-hi.

Indicador 7: Grau de satisfacció.

Per tal d'avaluar el grau de satisfacció s'utilitzarà l'**enquesta de satisfacció** que es passarà en totes les visites. S'extreu de la Generalitat de



Catalunya del programa pacient expert, efectuant-se una adaptació al següent programa (57). (Annex 6)

Servirà per valorar el grau de satisfacció dels participants del programa amb l'atenció rebuda per part dels professionals, que en certa mesura també influirà en la millora de la qualitat de vida de les pacients.

El resultat d'aquest qüestionari, servirà d'indicador i també servirà per avaluar si s'ha complit l'objectiu de definir el rol que desenvolupa la infermeria. En cas que els resultats no siguin satisfactoris es valoraria la causa d'aquests per tal de millorar aquest aspecte en el programa.

10. Discussió.

Després de revisar la literatura, es pot observar que és necessari augmentar el control en aquest tipus de pacients, d'aquesta manera està demostrat que es millora la seva qualitat de vida. A més a més, amb el contacte més proper d'infermeria, es redueixen el nombre de possibles complicacions ja que es té més controlat l'estat de la salut d'aquestes dones. Però, val a dir que un dels punts febles d'aquest programa es trobaria en el hipotètic cas de que hi hagin complicacions, al anar lògicament a urgències, s'hauria d'activar com un altre protocol o programa més específic, el qual no s'ha dut a terme en aquest programa.

Per altra banda, aquest projecte es pot considerar pioner respecte als altres programes existents, ja que és un programa holístic, on de forma multidisciplinària es tracten tots els aspectes de la persona. El fet d'abordar holísticament a la persona, li dona aquest caràcter innovador.

Per tal de deixar clar els temes amb més controvèrsia, segons l'article de Van de Wood i cols. (37), la MC pot arribar a reduir la fertilitat, per tant, és aconsellable que la concepció es dugi en períodes de reemissió. Aquest fet és degut a que la MC pot provocar inflamació en les trompes de fal·lopi i ovaris, provocant també malaltia perianal causant disparèunia, què és el coit dolorós. Així doncs, si la concepció es dona durant el moment en que la malaltia es troba activa, s'augmenta el risc de que persisteixi l'activitat durant la malaltia.



A part, augmenten les taxes de naixements preterme i baix peix en dones diagnosticades de Crohn, que també es relaciona amb el grau d'activitat de la malaltia. De fet, un dels aspectes principals que li donen molta importància a l'aplicació del programa per tal d'evitar-les, és precisament aquesta associació de l'activitat de la malaltia amb nounats preterme (abans de la setmana 37 de gestació) i recent nascuts amb baix pes (per sota dels 2500g), per tant resulta lògic realitzar controls rutinaris per detectar si hi ha hagut augments de l'activitat de la malaltia (37).

Pel que fa a la transmissió de la malaltia de progenitors a fills, dir que és més comú transmetre la MC de mare a fill que de pare a fill. Segons l'article de Van der Woude (37) i cols. entre 5'5 i 22'5% dels pacients amb MC tenen un altre familiar també afectat per la malaltia. Així doncs, el risc de que el nounat amb la mare afectada de Crohn esdevingui la malaltia és de 2 a 13 vegades superior que en la població general.

D'acord al tractament farmacològic, és requerit el manteniment de la teràpia durant la gestació per al control de la malaltia, tot i que el control d'aquesta pot suposar la introducció de nous medicaments durant algun període vulnerable. Per això, resulta molt important el programa ja que augmentarà l'adherència al tractament amb els controls rutinaris, facilitarà la detecció de la necessitat d'algun canvi en el tractament, i proporcionarà educació sanitària pel tractament, explicant tal i com s'anomena en l'article de Van der Woude i cols. (37), que la majoria de medicaments a la que és exposat el fetus són considerats de baix risc pel nounat, excepte el metotrexat i la talidomida.

Finalment, vista la gran quantitat de temes amb controvèrsia que hi ha, és necessària dur a terme una intervenció de forma holística. Sense anar més lluny, la falta d'informació en molts casos ja és una causa important d'angoixa i estrès. Tanta controvèrsia en un tema és indicatiu de necessitat de control estret i proper per un equip multidisciplinari. Així doncs, el projecte és important perquè en la majoria d'estudis revisats, la qualitat de vida és el factor que es veu més afectat, per tant, resulta necessari intervenir sobre aquest aspecte.



11. Conclusions.

- ✚ El fet de disposar d'una assistència multidisciplinària unida i coordinada, com la que requereix una persona embarassada diagnosticada de Crohn, augmentarà la qualitat de l'assistència que reben aquest tipus de pacients, fet que farà reduir el nombre de complicacions.
- ✚ El programa ASPEDC és un instrument útil per millorar la qualitat de vida de les pacients. A més a més, redueix el consum de recursos en forma de visites a urgències i ingressos hospitalaris per descompensació de la malaltia.
- ✚ Un aspecte clau del programa és la gran implicació d'infermeria tant en la part assistencial com en la faceta coordinadora. Però per exercir correctament aquest rol, ha de tenir una prèvia formació específica i estar actualitzant-se constantment.
- ✚ La figura de la infermera amb el seu esforç educatiu promogut de se de la seva consulta, proporcionant suport i activitats innovadores amb un tracte més humà i proper, ajudarà en el control de l'estat de salut d'aquesta població de pacients.
- ✚ La realització del projecte ha proporcionat coneixements sobre la MC i l'embaràs, s'ha observat la necessitat important d'establir protocols i programes d'atenció per aquest grup de població que en l'actualitat escassegen.



12. Bibliografia.

1. Nieto B. Plan de Cuidados: Enfermedad de Crohn. *Reduca*. 2014;6(3):203–34.
2. Chastang D. Inflammatory Bowel Disease: Caring for a patient with Crohn's Disease. *Medsurg Nurs*. 2015;24(4):272–6.
3. Beaulieu D, Kane S. Inflammatory bowel disease in pregnancy. *World J Gastroenterol*. 2011;17(22):2696–701.
4. Sepúlveda SE, Beltrán CJ, Peralta A, Rivas P, Rojas N, Figueroa C, et al. Enfermedad inflamatoria intestinal: Una mirada inmunológica. *Rev Méd Chile*. 2008;136(1):367–75.
5. Romero G, Díaz M, Romero C, Téliz M, Chapa M, Montante D, et al. Crohn's disease : evaluation with magnetic resonance enterography. *An Radiol*. 2014;13(1):59–72.
6. ACCU. Asociaciones de Enfermos de Crohn y de Colitis Ulcerosa de España [Internet]. 2014 [cited 2016 Jan 28]. Available from: <http://www.accuesp.com/>
7. Amplo K, Nelson D. Care of patients with inflammatory bowel disease. *AORN*. 2009;90(6):909–18.
8. LeMone P, Burke K. Enfermería medicoquirúrgica. Pensamiento crítico en la asistencia del paciente. 4th ed. Madrid: Pearson; 2009. 782-794 p.
9. Albis C, Galiano M, Albis R, Márquez J, Juliano F, Aguirre D, et al. Consenso Colombiano de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. *Rev Col Gastroenterol*. 2012;27(3):9–14.
10. Collins P, Rhodes J. Ulcerative colitis : diagnosis and management. *BMJ*. 2006;333(7566):340–3.
11. Étienne A, Dupuis G. Maladie de Crohn et qualité de vie : des pistes d'intervention. *Perspect PSY*. 2011;50:243–52.
12. Pullen L, Julian K. Caring for a patient with inflammatory bowel disease. *Nurs Made Incred Easy*. 2012;10(4):37–45.
13. Larrosa A, Vásquez EM. Nutrición y enfermedades del aparato digestivo en niños: Enfermedad inflamatoria intestinal. In: 2nd ed. México: Nestlé Nutrition Institute; 2011.
14. Baños FJ, Hernán M, Vélez R, Fernando J, Arango F, Hernando J, et al. Fenotipo e historia natural de la enfermedad inflamatoria intestinal en un centro de referencia en Medellín- Colombia. *Rev Col Gastroenterol*. 2010;25(3):1–12.
15. Vargas R. Epidemiología de la enfermedad inflamatoria intestinal : ¿por qué las diferencias entre Norteamérica y Latinoamérica? *Rev Col Gastroenterol*. 2010;25(2):103–5.
16. ACCU Catalunya. Associació de malalts de Crohn i Colitis Ulcerosa: Malalties inflamàtores intestinals [Internet]. 2012 [cited 2016 Jan 28]. Available from: www.accucatalunya.cat/
17. Emilio P, Burgos A. Neurological complications of inflammatory bowel



- disease. *Med Clin*. 2008;130(17):666–75.
18. McCquodale D, Pucillo E, Johnson N. Management of Charcot – Marie – Tooth disease: improving long-term care with a multidisciplinary approach. *J Multidiscip Heal*. 2016;9(1):7–19.
 19. Casella G, Tontini E, Bassotti G, Pastorelli L, Villanacci V, Spina L, et al. Neurological disorders and inflammatory bowel diseases. *World J Gastroenterol*. 2014;20(27):8764–9782.
 20. Yoon J, Oh SH, Kim HJ, Park SH, Ye BD, Yang S, et al. Primary Sclerosing Cholangitis with Inflammatory Bowel Disease in Korean Children. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr*. 2015;18(4):268–75.
 21. Ferrer I, Hinojosa J. Definiciones, manifestaciones clínicas y diagnóstico enfermedad de Crohn. *Med*. 2012;11(5):257–65.
 22. Gomollón F, Sans M. Asociación española gastroenterología. Enfermedad inflamatoria intestinal: Enfermedad de Crohn [Internet]. 2010 [cited 2015 Dec 28]. p. 443–58. Available from: <http://www.aegastro.es/>
 23. Feldman M, Friedman L, Brandt L. Enfermedades digestivas y hepáticas. 8ª vol. 2. Madrid: Elsevier; 2008. 2459-2489 p.
 24. GETECCU. Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa. Epidemiología, Herencia y Factores de Riesgo [Internet]. [cited 2016 Feb 17]. Available from: www.geteccu.org/pacientes/epidemiologia-en-la-enfermedad-de-crohn
 25. Tárrago CP, Maestu AP, Miján A, Torre D. Tratamiento nutricional en la enfermedad inflamatoria intestinal. *Nutr Hosp*. 2008;23(5):417–27.
 26. Laass M, Roggenbuck D, Conrad K. Diagnosis and classification of Crohn's disease. *Autoimmun Rev*. 2014;13(4):467–71.
 27. Márquez J. Enfermedad de Crohn . Enfoque diagnóstico y terapéutico de las primeras visitas. *Rev Col Gastroenterol*. 2014;29(4):404–16.
 28. UACC. Unitat d'atenció Crohn Colitis [Internet]. [cited 2016 Mar 22]. Available from: <http://www.ua-cc.org/es/>
 29. Sans M. Enfermedad de Crohn. *Gastroenterol Hepatol*. 2008;31(4):47–50.
 30. OMS. Organización Mundial de la Salud: Gestación [Internet]. 2006 [cited 2016 Jan 13]. Available from: <http://www.who.int/topics/pregnancy/es/>
 31. Selinger C, Leong R, Lal S. Pregnancy related issues in inflammatory bowel disease: evidence base and patients' perspective. *World J Gastroenterol*. 2012;7(18):2600–8.
 32. Moreira V, López A. Enfermedad inflamatoria intestinal y embarazo. *Rev Esp Enferm Dig*. 2007;99(11):2007.
 33. Hosseini P, Mutyala M, Seth A, Nageeb S, Soliman D, Boktor M, et al. Pregnancy and inflammatory bowel diseases: Current perspectives, risks and patient management. *World J Gastroenterol*. 2015;6(4):156–71.
 34. Yarur A. Fertility and pregnancy in patients with inflammatory bowel disease. *Rev Med Clin Condes*. 2015;26(5):649–62.
 35. Alain O. Vivre avec... une maladie inflammatoire chronique de l'intestin.



- La Rev Prat. 2015;65(9):1173–4.
36. GENCAT. Genetalitat de Catalunya. Departament de salut: Protocol de seguiment de l'embaràs a Catalunya [Internet]. [cited 2016 Mar 16]. Available from: <http://scientiasalut.gencat.cat/>
 37. Van der Woude CJ, Ardizzone S, Bengtson MB, Fiorino G, Fraser G, Katsanos K, et al. The Second European Evidenced-Based Consensus on Reproduction and Pregnancy in Inflammatory Bowel Disease. *J Crohn's Colitis*. 2015;9(2):107–24.
 38. O'Connor M, Bager P, Duncan J, Gaarenstroom J, Younge L, Détré P, et al. N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *J Crohn's Colitis*. 2013;7(9):744–64.
 39. Todorovic V. Providing holistic support for patients with inflammatory bowel disease. *Br J Community Nurs*. 2012;17(10):466–72.
 40. Gallego M, Pino S, Ramírez A, Torrejón A, Dosal A, Marín L, et al. Protocolo de acogida de enfermería al paciente en el momento del diagnóstico de una enfermedad inflamatoria intestinal. *Enferm inflamatoria Intest*. 2012;11(1):73–81.
 41. GETECCU. Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa. Recomendaciones higiénico-dietéticas para los pacientes [Internet]. [cited 2016 Feb 17]. Available from: <http://geteccu.org/v1-content/up/2015/07/Recomendaciones-higi%C3%A9nico-diet%C3%A9ticas-EC.pdf>
 42. González R, Fabre E, González A. Ejercicio físico y embarazo. *Investig en ciencias del Deport*. 2012;1(58):1–7.
 43. García S, Lillo M, Sanjuan Á, Richart M. Crohn's disease, chronic and nurse role: literature review and state of affairs. *Enferm Glob*. 2013;1(36):323–35.
 44. Robles JE. La incontinencia urinaria. *An Sist Sanit Navar*. 2006;29(2):219–32.
 45. Castells L. Vacuna contra el virus de la hepatitis B y enfermedad inflamatoria intestinal. *Med Clínic*. 2009;132(9):348–50.
 46. Rodríguez C, Nantes O, Gómez M, Basterra M, Cabriada J, Arín A. Recomendaciones de vacunación en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (EII). *An Sist Sanit Navar*. 2013;36(1):63–75.
 47. Gisbert J, Villagrasa J, Rodríguez A, Chaparro M. Efficacy of hepatitis B vaccination and revaccination and factors impacting on response in patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol*. 2012;107(10):1460–6.
 48. GETECCU. Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa. Vacunas en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal [Internet]. [cited 2016 Mar 23]. Available from: http://geteccu.org/v1-content/up/2013/06/Triptico_vacunas.pdf
 49. Ministerio de Sanidad. Guía de práctica clínica de atención en el embarazo y puerperio. *Guiasalud*. 2014. 1-492 p.



50. Ministerio de sanidad y consumo. Programa de salud materno infantil [Internet]. [cited 2016 Mar 14]. Available from: <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/proteccionSalud/mujeres/embarazo/embarazo.htm>
51. Generalitat de Catalunya. Departament de salut. Protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut a l'edat pediàtrica. 2008;1–266.
52. Amo L, Yago G, Suárez C, Blázquez I, Matallana V, Calvo M, et al. Impact of the incorporation of a nurse in an inflammatory bowel disease unit. *Gastroenterol Hepatol*. 2016;39(3).
53. Ravasco P, Anderson H, Mardones F. Métodos de valoración del estado nutricional. *Nutr Hosp*. 2010;25(3):57–66.
54. CCFA. Crohn's & Colitis Foundation of America [Internet]. [cited 2016 Apr 4]. Available from: <http://www.ccfa.org/>
55. Thia K, Faubion W, Loftus E, Persson T, Persson A, Sandorn W. Short CDAI: development and validation of a shortened and simplifies Crohn's disease activity. *Inflamm Bowel Dis*. 2011;17(1):105–11.
56. Mínguez M. The Bristol scale — a useful system to assess stool form? *Rev Esp Enferm Dig*. 2009;101(5):305–11.
57. GENCAT. Generalitat de Catalunya. Canal salut [Internet]. [cited 2016 Apr 25]. Available from: <http://canalsalut.gencat.cat/>



13. Annexos.

Annex 1. Qüestionari curt de la qualitat de vida en MII

Name _____

Date _____

This questionnaire is designed to find out how you have been feeling during the last 2 weeks. You will be asked about symptoms you have been having as a result of your inflammatory bowel disease, the way you have been feeling in general, and how your mood has been. Please circle the number of your choice below each question.

1. How often has the feeling of fatigue or being tired and worn out been a problem for you during the past 2 weeks?
 1. All of the time
 2. Most of the time
 3. A good bit of the time
 4. Some of the time
 5. A little of the time
 6. Hardly any of the time
 7. None of the time
2. How often during the last 2 weeks have you delayed or canceled a social engagement because of your bowel problem?
 1. All of the time
 2. Most of the time
 3. A good bit of the time
 4. Some of the time
 5. A little of the time
 6. Hardly any of the time
 7. None of the time
3. As a result of your bowel problems, how much difficulty did you experience doing leisure or sports activities you would liked to have done during the past 2 weeks?
 1. A great deal of difficulty; activities made impossible
 2. A lot of difficulty
 3. A fair bit of difficulty
 4. Some difficulty
 5. A little difficulty
 6. Hardly any difficulty
 7. No difficulty; the bowel problem did not limit sports or leisure activities
4. How often during the past 2 weeks have you been troubled by pain in the abdomen?
 1. All of the time
 2. Most of the time
 3. A good bit of the time
 4. Some of the time
 5. A little of the time
 6. Hardly any of the time
 7. None of the time



5. How often during the past 2 weeks have you felt depressed or discouraged?
 1. All of the time
 2. Most of the time
 3. A good bit of the time
 4. Some of the time
 5. A little of the time
 6. Hardly any of the time
 7. None of the time
6. Overall, in the past 2 weeks, how much of a problem have you had with passing large amounts of gas?
 1. A major problem
 2. A big problem
 3. A significant problem
 4. Some problem
 5. A little trouble
 6. Hardly any trouble
 7. No trouble
7. Overall, in the past 2 weeks, how much of a problem have you had maintaining or getting to the weight you would like to be?
 1. A major problem
 2. A big problem
 3. A significant problem
 4. Some problem
 5. A little trouble
 6. Hardly any trouble
 7. No trouble
8. How often during the past 2 weeks have you felt relaxed and free of tension?
 1. All of the time
 2. Most of the time
 3. A good bit of the time
 4. Some of the time
 5. A little of the time
 6. Hardly any of the time
 7. None of the time
9. How much of the time during the past 2 weeks have you been troubled by a feeling of having to go to the bathroom even though your bowels were empty?
 1. All of the time
 2. Most of the time
 3. A good bit of the time
 4. Some of the time
 5. A little of the time
 6. Hardly any of the time
 7. None of the time
10. How often during the past 2 weeks have you felt angry as a result of your bowel problem?
 1. All of the time
 2. Most of the time
 3. A good bit of the time
 4. Some of the time
 5. A little of the time
 6. Hardly any of the time
 7. None of the time



Annex 2. Índex de l'activitat de la MC (CDAI).

Variable	Descripción	Amplificador
1	Número de deposiciones líquidas (cada día por 7 días)	x2
2	Dolor abdominal, suma de 7 evaluaciones diarias (0= ninguno, 1 leve, 2= moderado, 3= intenso)	x5
3	Estado general, suma de 7 diario (0= bueno, 1,2,3= intermedio, 4= malo)	x7
4	Nº de las siguientes complicaciones (artritis o artralgia, iritis o uveítis, eritema nodoso, pioderma gangrenoso o estomatitis aftosa, fisura o fistula anal, fistula en otra localización, fiebre superior a 37,8°C en la semana previa)	x20
5	Uso de difenoxilato o loperamida para control de diarrea (0= no, 1= sí)	x30
6	Masa abdominal (0= no, 2= dudosa, 5= presente)	x10
7	Diferencia de hematocrito con respecto al normal (47% hombres, 42% mujeres)	x6
8	Porcentaje desviación del IMC standard	x1

CDAI <50: Remisión

CDAI 150-250: Crisis Leve

CDAI 250-350: Crisis Moderado

CDAI >350: Crisis Grave


Respuesta clínica: Disminución del CDAI ≥70 puntos o ≥25% del puntaje previo



Annex 3. Ritme deposicional i aspecte (escala de Bristol).


















Dies	Nº Deposicions	Aspecte (Utilitzar el número corresponent de l'escala de Bristol)
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		

Escala de Bristol.

Escala de Bristol		
Tipo 1		Trozos duros separados, como nueces
Tipo 2		Con forma de salchicha, pero grumosa
Tipo 3		Con forma de salchicha, pero con grietas
Tipo 4		Con forma de salchicha, como serpiente lisa y suave
Tipo 5		Bolas suaves con bordes desiguales
Tipo 6		Trozos suaves con los bordes desiguales
Tipo 7		Acuosa, sin trozos sólidos Totalmente líquida



Annex 4. Taula d'autoregistre d'alimentació.

Autoregistre d'alimentació Autoregistro de alimentación					
Dieta					
Aliments / Alimentos	Èsmorzar Desayuno	Dinar Almuerzo	Berenar Merienda	Sopar Cena	Altres Otros
Fruita / Fruta 					
Lactis / Lácteos 					
Formatge / Queso 					
Arròs-Pasta-Sopa Arroz-Pasta-Sopa 					
Proteïnes Proteínas 					
Verdura 					
Hortalisses / Hortalizas 					
Magdalenes-Galetes Magdalenas-Galletas 					
Pa / Pan 					
Entrepanes / Bocadillos 					
Gelats / Helados 					
Pastissos / Pastelitos 					
Aigua / Agua 					
Sal 					
Vi / Vino 					
Fruita seca Frutas secas 					
OLI / Aceite 					

Annex 5. Qüestionari per avaluar els coneixements sobre la MC.

Basat en els punts que la Fundació Americana Crohn & Colitis ha considerat com a aspectes que el pacient hauria de saber sobre la malaltia, s'ha creat el qüestionari de coneixements que es duria a terme en el programa:

- Què és la Malaltia de Crohn?
- Qui desenvolupa aquesta malaltia?
- Quina és la causa la MC?
- Quins són els símptomes de la MC?
- Quins són els problemes o complicacions de la MC?
- Quin és el principal tractament?
- Quins aliments s'haurien de reduir en la dieta?
- Fumar pot empitjorar la MC?
- L'estrès pot empitjorar la MC?
- És segur l'embaràs en una dona amb MC?



Annex 6. Enquesta de satisfacció.

Aquesta enquesta és confidencial. La intenció és valorar la satisfacció dels participants en el programa.

Tenint en compte que 0 vol dir gens i 5 significa molt, per a cada una de les qüestions següents, en quina mesura...

1. Us heu sentit a gust en les visites i en la visita grupal?	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
2. Creieu que formar part d'aquest programa us ha ajudat a conèixer millor la malaltia?	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
3. Els temes tractats en les visites us han semblat importants?	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
4. Els temes tractats us han semblat útils per la vostra vida diària?	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
5. Les instal·lacions us ha semblat adequat/da?	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
6. Us han semblat clares les explicacions dels professionals i del pacient expert?	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
7. Us heu sentit còmode a l'hora de parlar sobre la vostra malaltia?	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
8. L'actitud dels professionals us ha semblat adequada?	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
9. Ha quedat clar el rol d'infermeria al llarg de tot el programa?	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5
10. Recomanaríeu la participació amb aquest programa?	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5